

*Dedico este trabalho a meus pais,
a minha querida irmã e ao meu amado marido.*

Agradecimentos

À Professora Doutora Eucia Beatriz Lopes Petean, pela disponibilidade em me aceitar no programa, pela paciência nesses dois anos e meio de convívio e por acreditar neste trabalho.

Ao meu pai Milton Garcia Leal e minha mãe Maria Luiza Negrão Leal, por serem minha referência como pessoa e de vida e por proporcionar esse momento de tanta alegria na minha vida. Muito obrigada!

À minha linda, querida e amada irmã Cristina, que sempre acreditou em mim e apoiou minhas decisões.

A meu marido, Maurício Nunes Dourado Rocha pela dedicação, carinho, amor e compressão.

Às minhas amigas Fabíola Dantas Andréz Nobre e Flávia Helena Pereira Padovani, pelo ombro amigo nos momentos de angústias, pela alegria nos momentos de farras, pela paciência nos momentos de dúvidas e pela grande amizade, que mesmo distante, existe entre nós.

À Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo que proporcionou a realização desse sonho.

Às Apaes de Ribeirão Preto, Serrana e Batatais e ao Centro de Educação Especial Municipal de Ribeirão Preto que proporcionaram a realização deste estudo.

Às mães que participaram deste estudo pela disponibilidade e compreensão.

À Isilda Marisa Faim Mattiusso Alves que tanto me ajudou na procura de artigos relacionados ao tema.

Às meninas da secretaria que sempre me atenderam com um bom humor contagiante.

Ao Professor Doutor Marcus Vinícius da Cunha e à Professora Doutora Alessandra Arce que me proporcionaram o contato com a docência pelo estágio PAE.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes pelo fornecimento de bolsa.

Resumo

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

É a família a principal responsável pela formação da identidade social e pessoal do indivíduo e com ela que a criança aprende que é um ser aceitável no mundo. A chegada de um bebê Down gera na família nuclear uma gama de emoções conflitantes sendo reforçada pela falta de informação sobre os cuidados primários e quanto ao seu desenvolvimento. Isso desencadeia o questionamento quanto ao futuro fazendo com que os pais, precocemente, procurem instituições para auxiliar no desenvolvimento psicomotor e cognitivo de seu filho e suprir suas aflições. Desta forma, o objetivo geral deste estudo é conhecer quais as expectativas das mães sobre a escolarização de seu filho com Síndrome de Down quando esse se encontra ainda na fase de estimulação precoce e como se realiza o processo de escolha do sistema educacional no qual ele será inserido. Participaram da pesquisa 15 mães com idade de 29 a 45 anos cujos filhos têm Síndrome de Down e estão frequentando o serviço de estimulação precoce da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto – APAE e APAES da região. Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado e os dados foram analisados por sistema de categoria. Os resultados mostram que 53% das mães têm expectativa positiva em relação à escolarização de seu filho, ou seja, elas esperam que eles tenham condições de acompanhar os estudos e 46,6% delas não esperam muito quanto a escolarização de seu filho, mas ambas irão matricular seu filho numa escola de ensino regular tendo recebido ou não indicação da instituição de estimulação, pois julgam que essa inserção é necessária para o desenvolvimento geral de seu filho. Assim, concluímos que a expectativa das mães mesmo sendo alta ou baixa, não interferirá na escolha do tipo de escola que a criança frequentará.

Palavras – chave: Síndrome de Down, família, escola.

Abstract

LEAL, E. N. **The child with Down Syndrome: expectations of the mother's about the education inclusion.** 2006. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2006.

The main responsible for the formation of the social and personal identity of the individual is the family and with it the child learns that it is an acceptable being in the world. The arrival of a Down baby generates in the nuclear family a role of conflicting emotions amplified by the lack of information on the primary cares and the development of the syndrome. This unchains the question about the future making that the parents, precociously, look for institutions to assist in the psychomotor and cognitive development of its son and to supply its afflictions. Thus, the general objective of this study is to know what are the expectations of the mothers about school life of its son with Down Syndrome while the child is still found in the phase of precocious stimulation and how undergoes the process of choice of the educational system in which the child will be inserted. Fifteen mothers took part of the research with age from 29 till 45 years whose children have Syndrome of Down and are frequenting the service of precocious stimulation at APAES of the region of Ribeirão Preto. For the collection of the data a half-structured script of interview was used and the data were analyzed by a category system. The results shows that 53% of the mothers have positive expectation in relation to the learning process of its son, or either, they presume that they have conditions to follow the studies and that 46,6% of them very does not wait too much about the learning process of its son, but both will register its son in a regular education school having received or not indication from the stimulation institution because they judge that this insertion is necessary for the general development of its son. Thus, we conclude that the expectation of the mothers, even being high or low, will not intervene with the choice of the type of school that the child will frequent.

Keywords: Down syndrome, Scholl, family

LISTAS DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1: Idade das crianças com Síndrome de Down no período da entrevista: porcentagem | 22 |
| Gráfico 2: Sexo das crianças com Síndrome de Down: porcentagem..... | 22 |
| Gráfico 3: Posição do filho com Síndrome de Down na ordem de nascimento: porcentagem | 23 |
| Gráfico 4: Momento que as mães souberam sobre a Síndrome de Down: porcentagem | 24 |
| Gráfico 5: Idade em que as crianças começaram a freqüentar a estimulação precoce: porcentagem | 32 |
| Gráfico 6: Instituição de estimulação precoce freqüentada anteriormente: porcentagem..... | 32 |
| Gráfico 7: Serviços especializados freqüentados pelas crianças com Síndrome de Down: freqüência | 34 |
| Gráfico 8: Percepção materna quanto ao fenótipo da criança com Síndrome de Down: porcentagem | 34 |
| Gráfico 9: Opinião materna quanto à influência do fenótipo no processo de inclusão: porcentagem | 52 |
| Gráfico 10: Concepção sobre inclusão: porcentagem | 54 |
| Gráfico 11: Informações obtidas pelas mães sobre inclusão: freqüência..... | 48 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1: Caracterização das mães participantes e de seus filhos..... | 13 |
| Tabela 2: Caracterização das mães participantes quanto à idade (ao nascimento do filho sindrômico) e escolaridade: frequência e porcentagem..... | 20 |
| Tabela 3: Caracterização das participantes quanto ao estado civil e profissão: frequência e porcentagem | 21 |
| Tabela 4: Quem informou sobre a Síndrome de Down: frequência e porcentagem..... | 25 |
| Tabela 5: Informação recebida sobre a Síndrome de Down, segundo as mães: frequência e porcentagem | 26 |
| Tabela 6: Outras informações obtidas pelas mães e o local que as receberam: frequência e porcentagem | 28 |
| Tabela 7: Sentimento materno frente à Síndrome de down: frequência e porcentagem..... | 29 |
| Tabela 8: Tempo que a criança realiza a estimulação precoce em relação ao número de vezes semanais: frequência e porcentagem | 31 |
| Tabela 9: Indicação da estimulação precoce em relação ao motivo desta indicação: frequência e porcentagem..... | 33 |
| Tabela 10: Instituição e/ou escola que a criança ingressará em função de quem indicou: frequência e porcentagem..... | 35 |
| Tabela 11: Escolha pelo ensino regular em relação de quem indicou: frequência e porcentagem | 36 |
| Tabela 12: Sentimento materno quanto à indicação do filho para frequentar o ensino regular: frequência e porcentagem..... | 37 |
| Tabela 13: Opinião materna sobre a aceitação por parte da escola: frequência e porcentagem | 39 |

| | |
|---|----|
| Tabela 14: Motivo pelo qual a escola aceitará uma criança com Síndrome de Down, na opinião das mães: frequência e porcentagem | 41 |
| Tabela 15: Motivo pelo qual as mães informarão ou não a escola sobre a Síndrome de Down: frequência e porcentagem..... | 44 |
| Tabela 16: Opinião materna quanto à formação do professor para trabalhar com crianças com Síndrome de Down: frequência e porcentagem..... | 49 |
| Tabela 17: Motivo apresentado pelas mães para participarem das reuniões escolares: frequência e porcentagem..... | 52 |
| Tabela 18: Expectativas maternas quanto à aprendizagem do filho com Síndrome de Down no ensino regular: frequência e porcentagem | 54 |
| Tabela 19: Opinião materna sobre a influência da escola na vida futura de seu filho: frequência e porcentagem..... | 56 |
| Tabela 20: Expectativas das mães quanto ao futuro do seu filho com Síndrome de Down: frequência e porcentagem..... | 59 |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1.INTRODUÇÃO | 1 |
| 1.1 Da exclusão social ao reconhecimento do indivíduo deficiente | 1 |
| 1.2 História da Educação Especial no mundo e no Brasil..... | 3 |
| 1.3 Integração X Inclusão | 5 |
| 1.4 O papel da família na vida do indivíduo deficiente. | 8 |
| 2. OBJETIVO | 10 |
| 2.1 Objetivo geral..... | 10 |
| 2.2 Objetivos Específicos..... | 10 |
| 3. MÉTODO | 11 |
| 3.1 – Participantes | 11 |
| 3.2 – Seleção dos participantes | 11 |
| 3.3 – Caracterização da Amostra | 13 |
| 3.4 - Justificativa da escolha da Síndrome de Down..... | 14 |
| 3.4.1 Características da Síndrome de Down | 14 |
| 3.5 - Material | 16 |
| 3.6 Procedimentos para coleta de dados | 17 |
| 3.6.1 Justificativa pela escolha da entrevista | 17 |
| 3.6.2 Procedimentos para elaboração de entrevista | 18 |
| 3.7 Procedimentos para análise dos dados | 18 |
| 4. IDENTIFICAÇÃO | 20 |
| 4.1 - Identificação das mães participantes e seus filhos..... | 20 |
| 5. RESULTADOS | 24 |
| 6. DISCUSSÃO | 62 |

| | |
|--|----|
| 7. CONCLUSÃO | 73 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 74 |
| ANEXOS | 83 |
| Anexo A – Comitê de Ética em Pesquisa – CEP | 83 |
| Anexo B – Termo de Consentimento..... | 84 |
| Anexo C – Entrevista | 85 |
| Anexo D - Estabelecimento e definição das categorias de respostas..... | 89 |

1.INTRODUÇÃO

A introdução do presente estudo está organizada em quatro tópicos temáticos. O primeiro tópico refere-se à trajetória de vida do indivíduo excepcional, desde seu reconhecimento como ser humano, a aceitação da excepcionalidade como uma doença, até o início do amparo pedagógico a ele oferecido.

O segundo tópico faz um breve resumo sobre a Educação Especial no mundo e no Brasil, mostrando desde o surgimento de instituições privadas até o direito assegurado por lei e os movimentos a favor da inclusão.

No terceiro tópico serão abordados os termos integração e inclusão, temas que ainda causam dúvidas quanto a sua terminologia e aplicabilidade.

No quarto tópico, será abordado o tema família em função do nascimento de um indivíduo excepcional, focalizando o nascimento de crianças com Síndrome de Down, sendo este tema o objetivo do estudo.

1.1 Da exclusão social ao reconhecimento do indivíduo deficiente

Registros históricos comprovam que vem de longo tempo à resistência a aceitação social das pessoas deficientes e demonstram como suas vidas eram ameaçadas, ou seja, como essas pessoas não eram bem aceitas nas sociedades em que viviam. É chocante saber que indivíduos que nasciam com algum tipo de deficiência morriam, eram abandonados e até mesmo chamados de monstruosos (MERGULHÃO, 2002).

Desde a pré-história, o homem tinha uma concepção “demonológica” da doença mental e por isso a trepanação, abertura de um orifício no crânio, era uma prática comum, pois historicamente esta era realizada para permitir que os espíritos malignos escapassem do corpo (TELFORD, SAWREY, 1978).

Já na Antiga Grécia, o nascimento de uma criança saudável era orgulho para a família, pois esta seria, no caso de uma mulher, uma reprodutora de filhos saudáveis e no caso de homem, um novo membro para o exército. Quando se tratava do nascimento de indivíduos deficientes, estes eram abandonados nas montanhas, pois não tinham utilidade na comunidade, ou eram atirados nos rios (CARDOSO, 2003).

O deficiente, na Idade Antiga e na Idade Média, era considerado como possuidor de forças sobrenaturais, sendo que, durante a Idade Média, intensificou-se a crença do sobrenatural e a prática da magia e o intercuro com demônios acabaram sendo aceitos. Neste período o indivíduo anormal passou a ser temido e suas famílias e amigos começaram a repudiá-lo. Tais indivíduos eram deixados vagueando pelos campos, e calcula-se que trezentas mil pessoas foram condenadas à morte por serem consideradas praticantes de bruxarias ou serem possuídas pelo demônio.

Essa concepção sobre deficiência foi-se modificando no começo do Renascimento, com o desenvolvimento do conhecimento científico. Alguns médicos levantaram objeções aos maus tratos destinados aos deficientes; em 1792, Pinel retirou os grilhões que os amarravam marcando o *“início de uma atitude esclarecida relacionada aos doentes mentais”* (TELFORD; SAWREY, 1978).

A partir desse acontecimento, a excepcionalidade deixou de ser considerada como uma doença, passando a ser encarada como uma condição e, medidas educacionais, sociais, psicológicas e médicas foram necessárias para que estas pessoas pudessem desenvolver-se e ajustar-se adequadamente à sociedade.

Desta forma, deu-se início ao atendimento educacional para as pessoas com deficiência mental, incluindo programas de estimulação, que consistiam apenas em um treinamento com relação aos comportamentos básicos em tarefas cotidianas, mantendo as pessoas com deficiência em regime segregado (SAAD, 2003).

1.2 História da Educação Especial no mundo e no Brasil

Existe pouco registro histórico referente à história da Educação Especial, o que dificulta pesquisas relacionadas a esse tema. Deste modo, será apresentada de maneira resumida a história da Educação Especial no mundo e no Brasil.

Por volta de 1500, na Europa, iniciaram-se os primeiros movimentos para ensinar a pessoas deficientes. Anteriormente a este período eram colocadas em asilos, pois a sociedade não acreditava que elas pudessem desenvolver-se. Naquela época, não foram criadas escolas para atendê-las, mas educadores interessados em trabalhar com deficientes tornaram-se preceptores de algumas crianças, ou seja, seus professores particulares. Geralmente, as pessoas que recebiam esse tipo de atendimento apresentavam deficiência auditiva e eram de famílias com uma situação econômica boa (CARMO, 2004).

O surgimento das primeiras instituições especializadas no atendimento das pessoas deficientes foi a partir do século XVIII na França e neste mesmo local, no ano de 1760, foi criado o Instituto Nacional de Surdos-Mudos e, em 1784, o Instituto dos Jovens Cegos. Essas instituições ensinavam os deficientes auditivos e visuais a realizarem trabalhos manuais e, especificamente para os deficientes auditivos, era ensinada a comunicação por gestos.

Com a criação desses dois institutos, a educação dos deficientes começou a progredir, pois pessoas interessadas a trabalhar com essa clientela, dedicaram-se a estudá-las e esse interesse serviu de modelo às escolas de outros países.

Em relação aos deficientes físicos, sua educação só teve início a partir de 1832, quando foi criado o primeiro instituto na Alemanha. Os atendimentos voltados ao atendimento de deficientes mentais tiveram início a partir de 1848, nos Estados Unidos, onde estas pessoas realizavam treinamento para aprenderem comportamentos sociais básicos. Quanto ao caráter educacional, apenas a partir de 1900 começaram a ser criadas as primeiras classes especiais, com a finalidade de atendimento as pessoas deficientes (CARMO, 2004).

No Brasil a educação dos deficientes espelhou-se nos modelos adotados na Europa e as primeiras instituições também eram voltadas ao atendimento dos deficientes auditivos e visuais. Em 1854 foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, pelo decreto n. 1.428 e alguns anos após, o Instituto dos Surdos- Mudos (JANUZZI, 2004).

No período entre 1905 e 1950, instituições foram criadas para o atendimento de pessoas deficientes e a maioria delas era particular, com acentuado caráter assistencialista. De acordo com Carmo (2004), a educação especial foi-se ampliando lentamente e diversas instituições particulares foram criadas.

Em 1961, as pessoas deficientes tiveram, pela primeira vez, o direito à escolaridade assegurado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº. 4. 024/61, onde se designava que “a educação de pessoas portadoras de deficiência deverá ser enquadrada no sistema geral de educação, considerando-se o máximo de possibilidades”.

Dez anos após a elaboração da primeira LDB, o mesmo direito à escolarização foi assegurado pela LDB nº. 5.692/71 onde: “os alunos que apresentam deficiências físicas ou mentais, os que se encontram em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados deverão receber tratamento especial, de acordo com as normas fixadas pelos competentes Conselhos de Educação”.

Estando o direito assegurado por lei, foi a partir da década de 80 que o tema deficiência passou a incorporar uma nova dimensão, sustentada nos direitos humanos, expressando a importância da promoção das pessoas deficientes enquanto cidadãos de pleno direito e muitos movimentos a favor de uma educação inclusiva começaram a surgir (CANZIANI, 1998).

Salientando esses movimentos, em 10 de junho de 1994, a preocupação mundial voltada à educação do deficiente se fortalece quando representantes de 92 países e 25 organizações internacionais realizaram a Conferência Mundial de Educação, patrocinada pelo

governo Espanhol e pela UNESCO. Nesse encontro foi elaborado um documento conhecido na área da educação como Declaração de Salamanca, tendo como objetivo fundamental apontar: “A escola inclusiva é o lugar onde todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter, conhecendo e respondendo às necessidades diversas de seus alunos, acomodando ambos os estilos e ritmos de aprendizagem, assegurando uma educação de qualidade a todos através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recursos e parceria com as comunidades” (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

Não apenas essa conferência, mas outras como a Declaração de Guatemala, a Declaração de Washington, ambas de 1999, a Declaração de Pequim, de 2000, a Declaração de Madri, de 2002, foram de extrema importância para a educação de deficientes no Brasil e no mundo. Sendo este tema ainda muito discutido no âmbito educacional, consta na nova LDB do Brasil nº. 9.394/96, um capítulo dedicado apenas à Educação Especial, com tópicos de inclusão escolar para alunos com necessidades educacionais especiais, além da ampliação de oportunidades, como, por exemplo, a legalização da educação infantil, incluindo a criança deficiente nesta etapa escolar.

E é com o objetivo de melhor entender a questão relacionada com a inclusão que o próximo tópico aborda as diferenças e semelhanças que há entre os temas integração e inclusão.

1.3 Integração X Inclusão

Os termos integração e/ou *mainstreaming* e inclusão são dois conceitos que têm significados semelhantes, mas na prática expressam situações de inserção diferentes.

Ambos têm como idéia inicial a inserção do indivíduo deficiente na sociedade, estando a integração voltada para o indivíduo modificando-se em função do ambiente e a inclusão centrada no ambiente adequando-se para atender às necessidades dos deficientes.

O termo integração tem como sinônimo o termo em inglês *mainstreaming* “corrente principal” com sentido análogo a um canal educativo geral, que em seu fluxo vai carregando todo tipo de aluno com ou sem capacidade ou necessidades específicas (MANTOAN, 1997).

Esta prática surgiu dentro da educação especial com o objetivo de fazer com que os alunos especiais frequentassem ao máximo os serviços educacionais disponíveis na comunidade, limitando, entretanto, a sua participação nas atividades artísticas, físicas e de convívio social.

O sistema *mainstreaming* como fator de integração constitui importante campo de experiência no que diz respeito à integração, mas Regen (1998) considera que este sistema é um movimento unilateral onde o deficiente deve adequar-se ao meio em que vive, juntamente com a família e centro de habilitação, ou seja, o indivíduo precisa adaptar-se à sociedade para que possa sobreviver dentro dela.

Sasaki (1998) preconiza que a integração apenas diminui as diferenças destas pessoas em relação às demais, visando uma convivência menos segregada, através de processo de reabilitação.

Na perspectiva de Amaral (1999), a visão sobre integração implica em reciprocidade e estes movimentos desenvolvidos através da história não surgiram somente para a inserção social das pessoas com necessidades especiais, mas possuíram um sentido mais amplo, de reivindicação de “respostas claras e objetivas da sociedade às suas necessidades”.

Guhur (2002) considera que integração implica em colocar o aluno na corrente principal, na estrutura ou fluxo comum na escola, não havendo alterações na organização escolar ou curricular.

De acordo com Mantoan (1997), a outra opção de inserção do indivíduo deficiente é a inclusão, que questiona não somente as políticas e as organizações da educação especial e regular, mas também o conceito de integração – *mainstreaming*. A autora ressalta que a noção de inclusão não é incompatível com a de integração, porém, institui a inserção do indivíduo de uma maneira mais radical, completa e sistemática.

Nesta perspectiva, Sasaki (1998) afirma que o conceito de inclusão implica em um novo paradigma de conduta da sociedade, havendo necessidade de modificação desta para que as pessoas com necessidades educativas especiais possam alcançar um nível de desenvolvimento adequado de maneira inclusiva.

Na concepção de Amaral (1999), a inclusão implica em uma proposta mundial de promoção e incentivo a uma sociedade inclusiva, através da formação de espaços inclusivos em todos os âmbitos possíveis do cotidiano, seja na educação, trabalho, cultura e lazer.

De acordo com Aranha (2000), a inclusão se fundamenta numa filosofia que reconhece e aceita a diversidade, na vida em sociedade, significando garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independente das peculiaridades individuais e/ou grupo social.

Inclusão, na concepção de Guhur (2002), implica na inserção do aluno de forma mais radical e plena, justificada por argumentos embasados nos direitos humanos, ou seja, que todos os alunos devem ser incluídos, sendo que, para tanto, as escolas devem mudar seu funcionamento.

Contudo, para que ocorra o sucesso da inclusão de alunos deficientes nas escolas regulares de ensino, é necessário que haja, segundo Mantoan (1998), possibilidades para conseguirem progressos significativos relacionados à escolaridade. Ressalta que o sucesso educacional não depende apenas da criança com deficiência, mas também da escola, enquanto administração, da sociedade e da família.

Dentro dessas opções de inserção do indivíduo deficiente no âmbito escolar não podemos deixar de ressaltar a importância da família. Em relação a esse processo, a integração da criança portadora de deficiência depende da influência da família que pode tanto facilitar como impedir a inclusão. A efetividade do processo dependerá de como a família lida com o deficiente, ou seja, quanto a família o trata normalmente, fazendo com que participe e usufrua dos recursos e serviços da sua comunidade (GLAT, 1996).

1.4 O papel da família na vida do indivíduo deficiente.

A família tem um papel fundamental na integração social do filho. É através dela que a criança se insere no mundo e compete aos pais oferecer condições para que as crianças possam desenvolver-se e tornarem-se adultos.

É a família a principal responsável pela formação da identidade social e pessoal do indivíduo e com ela a criança aprende que é um ser aceitável no mundo

Pensando na família, o nascimento de um filho constitui-se em um evento único de alegria e celebração, marcado por alguns sonhos, preocupações e responsabilidades. Entretanto, o nascimento de uma criança especial afeta fortemente a estrutura familiar, gera conflitos, rompe o equilíbrio traz incertezas, medos e dúvidas, ou seja, a dinâmica familiar se transforma (PETEAN, 1995; SOUZA, CARVALHO 2002).

A família terá que elaborar a morte do filho idealizado e essa idealização implica em lidar com um sujeito que não se enquadra nos parâmetros de normalidade preestabelecidos, ou seja, o nascimento do diferente leva à estigmatização (SILVA; DUARTE, 1999).

O imaginário toma conta das atitudes dos pais ou responsáveis e a dinâmica familiar fica fragilizada. Instalam-se a insegurança, a culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e

tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento, seja do filho ou deles próprios (MACIEL, 2000).

Os pais terão que aprender a lidar com situações que lhes são totalmente novas e para as quais não se encontram preparados. Necessitam de orientação e apoio, pois tornam-se “pais especiais” (PETEAN, 1995).

Assim, o nascimento de uma criança deficiente, independente do diagnóstico, abala a estrutura familiar, esta tem que se reestruturar para dar suporte necessário a esse indivíduo, proporcionando condições para que se desenvolva.

No âmbito escolar, Canotilho (2002) ressalta que o envolvimento dos pais é um fator preponderante no processo de integração do deficiente no ensino regular. Devem atuar, primeiramente, como agentes, que irão solicitar o ingresso do seu filho na escola, e segundo, como colaboradores no processo de adaptação da criança.

Em suma, é evidente que a escola tem um papel importante no processo de inclusão dessas pessoas, mas a família não pode e não deve ser esquecida, pois compete a ela a escolha/opção do atendimento que será oferecido ao filho. Assim, estudos que busquem conhecer as expectativas e necessidades desta população são fundamentais para que se possam estabelecer procedimentos que sejam realmente efetivos para o social/educacional das crianças deficientes.

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

O presente estudo tem por objetivo conhecer quais as expectativas das mães sobre a escolarização de seu filho com Síndrome de Down, quando este se encontra ainda na fase de estimulação precoce e como se realiza o processo de escolha do sistema educacional no qual ele será inserido.

2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer os motivos pelos quais os pais optam por um determinado sistema de ensino.
- Verificar se o fenótipo da Síndrome de Down será um fator negativo para a inclusão em escolas de ensino regular, na opinião das mães.
- Verificar as informações que as mães possuem sobre inclusão.
- Conhecer as expectativas que as mães têm acerca do futuro de seus filhos com Síndrome de Down.

3. MÉTODO

3.1 – Participantes

Participaram deste estudo 15 mães com idade entre 29 e 45 anos, cujos filhos com o diagnóstico da Síndrome de Down apresentavam idade entre oito meses e quatro anos. Estas crianças estavam freqüentando um serviço de estimulação precoce, e não tinham freqüentado qualquer modalidade de ensino.

3.2 – Seleção dos participantes

O procedimento de seleção dos participantes desenvolveu-se em três etapas. Na primeira estabeleceu-se contato com as instituições que oferecem serviço de estimulação precoce: a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto, de Serrana e de Batatais e com o Centro de Educação Especial Municipal de Ribeirão Preto.

Mediante ofício, solicitou-se a colaboração das instituições para que auxiliassem na pesquisa, indicando famílias cujos filhos tivessem o diagnóstico da Síndrome de Down, para que pudéssemos contatá-las e convidá-las a participar do estudo.

Foram indicadas inicialmente 26 famílias, sendo que destas, com apenas 15 foi possível realizar o contato. Assim participaram deste estudo 15 mães cujos filhos freqüentavam as instituições de estimulação precoce citadas acima

As famílias que não puderam ser contatadas estavam com telefones e/ou endereços errados e quando os mesmos foram, novamente, solicitados na instituição, algumas mães já não levavam mais seus filhos à estimulação ou as crianças eram levadas por outros parentes que não quiseram fornecer os novos endereços e telefones.

Desta forma, a segunda etapa consistiu no primeiro contato realizado com a família, por telefone. Nesse contato foi exposto o objetivo da pesquisa e solicitada a participação das mães para a mesma.

Com a confirmação, a terceira etapa consistiu em marcar a entrevista para a coleta de dados. Esta foi realizada na residência das mães, com horário e dia marcado por elas. A entrevista foi destinada apenas às mães e no ato da mesma foi entregue o termo de consentimento para que lessem e assinassem permitindo que os dados fossem utilizados no estudo.

3.3 – Caracterização da Amostra

Tabela 1: Caracterização das mães participantes e de seus filhos

| Sujeitos | Idade | Est. civil | Escola. | Filhos | Gestação | Profissão mãe | Religião mãe | Sexo cça |
|----------|-----------------------|------------|-----------|--------|----------------|---------------|--------------|----------|
| M1 | 30 ^a , 7m | casada | 1 grau c. | 2 | 2 ^o | do lar | católica | F |
| M2 | 39 ^a , 1m | casada | 2 grau c. | 2 | 2 ^o | do lar | católica | M |
| M3 | 42 ^a , 7m | separada | 2 grau c. | 3 | 3 ^o | autônoma | católica | M |
| M4 | 29 ^a , 2m | amasiada | 1 grau c. | 2 | 2 ^o | do lar | espírita | M |
| M5 | 43 ^a , 4m | casada | 2 grau c. | 3 | 3 ^o | do lar | católica | M |
| M6 | 47 ^a , 9m | solteira | 1 grau c. | 3 | 3 ^o | comerciante | católica | F |
| M7 | 37 ^a , 1m | casada | 1 grau c. | 3 | 3 ^o | faxineira | católica | M |
| M8 | 33 ^a , 4m | casada | 2 grau c. | 2 | 2 ^o | do lar | católica | M |
| M9 | 45 ^a , 9m | casada | Sup. c. | 2 | 2 ^o | professora | católica | F |
| M10 | 42 ^a , 1m | casada | Sup. i. | 6 | 6 ^o | autônoma | evangélica | M |
| M11 | 41 ^a , 6m | casada | Sup. c. | 3 | 3 ^o | professora | católica | M |
| M12 | 29 ^a , 10m | casada | 1 grau I | 2 | 2 ^o | do lar | católica | M |
| M13 | 29 ^a , 8m | casada | 2 grau I. | 2 | 2 ^o | do lar | congr.cristã | F |
| M14 | 45 ^a , 1m | casada | 2 grau c. | 2 | 2 ^o | contabilista | católica | F |
| M15 | 37 ^a , 3m | amasiada | 1 grau I | 5 | 5 ^o | do lar | católica | F |

3.4 - Justificativa da escolha da Síndrome de Down

A opção pela Síndrome de Down ocorreu pô ser a mesma de fácil detecção devido as suas característica fenotípicas e também pelo atraso no desenvolvimento cognitivo e motor que provoca.

3.4.1 Características da Síndrome de Down

Muitas pessoas acreditam que a Síndrome de Down é uma doença, mas não é. Essa síndrome é uma alteração genética que ocorre na formação do embrião, ou seja, no início da gravidez, causando uma desordem no desenvolvimento.

A denominação Síndrome de Down é resultado da descrição de Langdon Down, médico inglês que, pela primeira vez, identificou, em 1866, as características de uma criança com essa síndrome. Antes que o termo Síndrome de Down fosse proposto e aceito, as denominações mais utilizadas foram: imbecilidade mongolóide, cretinismo furfáceo (1846 e 1866), idiota mongolóide (1876), acromicria congênita (1907), criança mal-acabada (1907), criança inacabada (1977) (SCHWARTZMAN, 2003).

Em 1959, o médico francês Jérôme Lejeune identificou a presença de um cromossomo a mais em alguns indivíduos com Síndrome de Down, ou seja, ao invés de apresentarem 46 cromossomos, quantidade normal de indivíduos sem essa síndrome, observou-se que apresentavam 47 cromossomos. O cromossomo extra era o de número 21 e responsável pelas características desta síndrome. Ela é usualmente causada pela trissomia simples, também conhecida como não-disjunção do cromossomo de número 21 (SCHWARTZMAN, 2003).

Entretanto, há outros dois tipos de comprometimento genético denominados de translocação e mosaicismo. No primeiro caso observa-se a trissomia, mas nem todos os

cromossomos trissômicos estão no par 21. Podem ser encontrados em outros pares, sendo que um dos pais (pai ou mãe) é portador da translocação. Já o mosaicismo ocorre quando, na divisão do óvulo fecundado, algumas células apresentam-se com 47 cromossomos e outras com 46.

Cardiopatias congênitas não diagnosticadas no passado, e que afetam um em cada três bebês que nascem com Síndrome de Down, além de uma tendência à baixa imunidade e problemas respiratórios, eram a principal causa da morte prematura dos indivíduos que nasciam com a trissomia 21. Hoje, graças ao avanço na medicina aliado à atenção dos pais, os nascidos com essa síndrome têm uma expectativa média de vida de 60 a 70 anos (PIMENTEL, 2003).

A partir do momento em que ocorre a alteração cromossômica, ela acompanhará o indivíduo até o resto de sua vida. Alguns pais se culpam, principalmente, as mães, pois se sentem responsáveis por essa anormalidade. Mas qualquer pessoa, de qualquer raça, etnia, nível socioeconômico pode ter um filho com Síndrome de Down.

Registros literários mostram que há uma relação importante entre a concepção de indivíduo com essa síndrome e a idade materna. Segundo Colnago (2000), cerca de 75% de bebês nascidos com essa síndrome são de mães jovens, ou seja, com idade abaixo de 35 anos. A explicação reside no fato de haver muito mais gravidez neste grupo etário do que no grupo com mais idade (PIMENTEL, 2003).

A proporção de bebês nascidos com esta síndrome é de 1 em cada 2500 partos para mães jovens, de 1 em cada 100 partos para mães com idade acima de 40 anos, aumentando consideravelmente, 1 em cada 40 partos para mulheres acima de 48 anos.

Por apresentar características fenotípicas bem definidas, o diagnóstico pode ser feito precocemente. Além dessas características, apresentam também deficiência mental e algumas áreas do desenvolvimento podem ser afetadas, como a motora, cognitiva e linguagem.

Entretanto, mesmo com esses comprometimentos, nunca se pode predeterminar qual será o limite de desenvolvimento do indivíduo com Síndrome de Down.

Há duas décadas, o nível de expectativa em relação ao desenvolvimento desses indivíduos, por parte da sociedade, era baixo e poucas oportunidades educacionais e sociais visando estimular o desenvolvimento intelectual eram oferecidas. Entretanto, intervenções precoces e recursos ambientais incentivadores ajudarão esse indivíduo a alcançar um desenvolvimento pleno de seu potencial evolutivo (RIBAS, DIAS E SACHI, 1997).

Desta forma, fica evidente que a concepção sobre o desenvolvimento e, conseqüentemente, a educação de pessoas com deficiências vêm-se modificando ao longo do tempo, bem como a sua aceitação na sociedade. O papel da família nesse processo é de fundamental importância, pois dependerá dela a plena inserção do filho deficiente na sociedade.

Frente ao exposto elaborou-se o estudo,

3.5 - Material

Para a realização do presente estudo foi utilizado os seguintes materiais:

- roteiro de entrevista;
- gravador;
- fita cassete;
- lápis;
- borracha;
- papel sulfite.

3.6 Procedimentos para coleta de dados

3.6.1 Justificativa pela escolha da entrevista

Bleger (1985), Bogdan & Biklen (1991) definem entrevista como sendo “uma conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora, por vezes, possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra”.

Segundo Minayo (1994), a entrevista fornece dados de duas naturezas: os que o pesquisador pode conseguir por outras fontes e os que se referem diretamente ao entrevistado, com suas atitudes, valores e opiniões. Possibilita ao entrevistador a captação imediata e corrente da informação desejada, esclarecimentos e adaptações na obtenção das informações, correções, sendo também o meio mais apropriado quando a intenção é investigar uma situação onde se pretende obter depoimentos espontâneos, opiniões, expectativas, crenças e experiências do participante sobre o tema investigado (BLEGER, 1985 E BOGDAN & BIKLEN,1991).

Assim, optou-se pelo uso da entrevista estruturada com questões abertas, por ela apresentar, de acordo com Biasoli (1998), algumas características relevantes como: “ser centrada num determinado tema, mas com perguntas abertas, nas quais o entrevistado tem liberdade de se expressar mais livremente; ser a indicada quando se tem como objetivo comparar os dados entre os vários sujeitos da pesquisa; possibilitar, ao entrevistador, organizar os temas que pretende abordar, sem perder de vista as informações subjetivas do entrevistado, permitindo, dessa forma, tanto análise quantitativa das respostas às questões que abordam pontos objetivos, quanto, em especial, uma análise qualitativa do discurso dos informantes”.

3.6.2 Procedimentos para elaboração de entrevista

Elaborou-se inicialmente um roteiro de entrevista contendo 39 questões abertas, dividido em dois tópicos: I - Identificação e II – Informação sobre a deficiência.

O roteiro foi pré-testado, atendendo às normas da literatura de Mucchieli (1994), Bogdan & Biklen (1991). Os autores preconizam que o pré-teste avalia a viabilidade e compreensão do roteiro para que seja assegurada sua adequação quanto à seqüência das questões, clareza dos termos empregados e compreensão dos mesmos pelos entrevistados.

Assim, objetivando verificar se o roteiro de entrevista estava adequado aos objetivos do estudo, foram realizadas duas entrevistas-piloto com mães de crianças com Síndrome de Down, que resultaram na reformulação e inserção de algumas questões e estruturação de frases. Desta forma, o roteiro final consistiu em 53 perguntas abertas (Anexo C) e três “frases introdutórias” a cada mudança do tema para facilitar a entrevista.

3.7 Procedimentos para análise dos dados

A análise dos dados foi realizada segundo o sistema quantitativo–interpretativo, o que permitiu uma análise quantitativa seguida de uma análise interpretativa. Este tipo de análise tem como um de seus objetivos “apreender o significado que a fala dos informantes ou o comportamento dos sujeitos podem assumir, dentro do contexto do projeto e da abordagem conceitual dele” (BIASOLI-ALVES, 1998).

A base principal para essa abordagem conceitual é o pesquisador, pois ele tem que estar atento para que o sistema siga determinados critérios: o de exaustividade, que abrange todo tipo de resposta; o de exclusividade, que agrupa conjuntos de respostas por categorias e nitidamente se diferencia do outro e o de manutenção de um mesmo nível de inferência e/ou

interpretação dos comportamentos, cuidando para que não haja grandes oscilações no contínuo de objetividade-subjetividade

Segundo Biasoli-Alves (1998), este sistema de categoria caracteriza-se pela fase interpretativa, pois permite a categorização das respostas por meio de estudos minuciosos das falas dos entrevistados, cristalizando a apreensão do significado atribuído às respostas e expressando a abordagem conceitual do pesquisador.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e, após a transcrição, fizeram-se leituras e releituras para detectar e estabelecer as categorias.

Assim, visando atender aos objetivos deste estudo foram estabelecidas categorias para as respostas das questões de número 3, 28, 29, 33, 34, 50 e 51. As definições de cada categoria para cada uma das questões encontram-se no anexo (D).

4. IDENTIFICAÇÃO

4.1 - Identificação das mães participantes e seus filhos.

Serão apresentados, na tabela 1, os dados referentes à identificação das mães que participaram da pesquisa e de seus filhos com Síndrome de Down.

Tabela 2: Caracterização das mães participantes quanto à idade (ao nascimento do filho síndrômico) e escolaridade: frequência e porcentagem

| Idade \ Escolaridade | 25 a 30 | 31 a 35 | 36 a 40 | 41 a 45 | Total |
|-------------------------|--------------|-------------|--------------|--------------|--------------|
| | anos | anos | anos | anos | |
| 1º grau incompleto | - | 1 (6,6%) | - | - | 1 (6,6%) |
| 1º grau completo | 3 (20%) | 1 (6,6%) | - | 1 (6,6%) | 5 (33,3%) |
| 2º grau completo | 1 (6,6%) | 1 (6,6%) | 2 (13,3%) | 2 (13,3%) | 6 (40%) |
| 3º grau incompleto | - | - | - | 1 (6,6%) | 1 (6,6%) |
| 3º grau completo | - | - | - | 2 (13,3%) | 2 (13,3%) |
| Total | 4 (26,6%) | 3 (20%) | 2 (13,3%) | 6 (40%) | 15 (100%) |

Participaram do estudo quinze mães cujos filhos freqüentam, no período da coleta, programas de estimulação precoce das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais das cidades de Ribeirão Preto, Serrana, Batatais e do Centro de Educação Especial Egydio Pedreschi. Do total das mães participantes, 40% delas tinham idade entre 41 a 45 anos, 26,6%

delas com idade entre 25 a 30 anos, 20% das mães idade entre 31 a 35 anos seguido de 13,3% das mães com idade entre 36 a 40 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, a maior parte, 40% das mães possuem o 2º grau completo, 33,3% o 1º grau completo e somente 13,3% das mães possuem o 3º grau completo.

A próxima tabela (3) apresentará os dados referentes ao estado civil e profissão das mães.

Tabela 3: Caracterização das participantes quanto ao estado civil e profissão: frequência e porcentagem

| Estado civil / Profissão | Solteira | Amasiada | Separada | Casada | Total |
|--------------------------|-------------|--------------|-------------|---------------|--------------|
| Do lar | - | 2 (13,3%) | - | 6 (40%) | 8 (53,3%) |
| Autônoma | - | - | 1 (6,6%) | 2 (13,3%) | 3 (20%) |
| Profissional liberal | 1 (6,6%) | - | - | 1 (6,6%) | 2 (13,3%) |
| Funcionário Público | - | - | - | 2 (13,3%) | 2 (13,3%) |
| Total | 1 (6,6%) | 2 (13,3%) | 1 (6,6%) | 11 (73,3%) | 15 (100%) |

Os dados da tabela 3 mostram que das 15 mães participantes, oito delas (53,3%) não trabalham, ou seja, cuidam apenas da casa, três mães (20%) são autônomas, duas delas (13,3%) são profissionais liberais e duas (13,3%) são funcionárias públicas.

Das três mães que são profissionais autônomos, duas trabalham como vendedoras autônomas e uma é diarista. As mães que são profissionais liberais, uma é comerciante e a

outra é proprietária de um escritório de contabilidade e as duas que são funcionárias públicas, são professoras da rede municipal de ensino.

Quanto a idade, gênero e posição de nascimento das crianças, os gráficos 1, 2 e 3 apresentarão a caracterização dessas crianças.

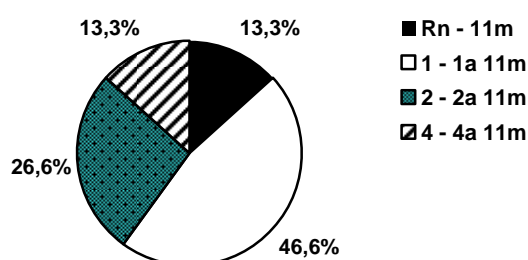


Gráfico 1: Idade das crianças com Síndrome de Down no período da entrevista: porcentagem

O gráfico 1 mostra que sete crianças (46,6%) têm idade entre 1 ano e 1 ano e 11 meses, quatro delas (26,6%) têm idade entre 2 anos e 2 anos e 11 meses, duas crianças (13,3%) tem idade entre 4 anos e 4 anos e 11 meses e duas crianças (13,3%) tem idade de RN há 11 meses.

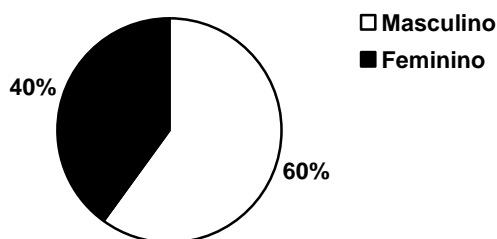


Gráfico 2: Sexo das crianças com Síndrome de Down: porcentagem

Os dados deste gráfico mostram que do total das crianças com Síndrome de Down nove (60%) são do sexo masculino e seis delas (40%) são do sexo feminino.

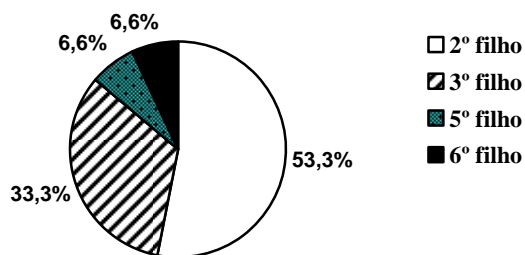


Gráfico 3: Posição do filho com Síndrome de Down na ordem de nascimento: porcentagem

Os dados apresentados no gráfico 3 mostram que oito crianças (53,3%) são segundo filhos do casal, cinco (33,3%) são o terceiro filho, uma delas (6,6%) é o quinto filho e uma criança (6,6%) é o sexto filho.

5. RESULTADOS

Serão apresentados os resultados das entrevistas realizadas com as 15 mães participantes deste estudo.

Os dados referentes às informações que as mães possuem sobre a Síndrome de Down do filho serão apresentados no gráfico 4 e nas tabelas 4, 5 e 6.

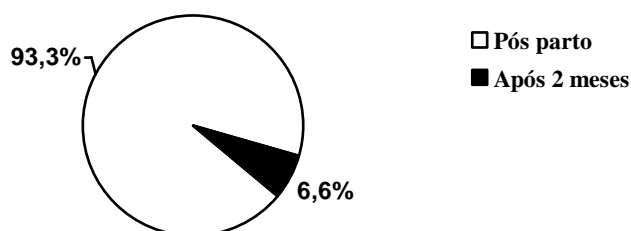


Gráfico 4: Momento que as mães souberam sobre a Síndrome de Down: porcentagem

O gráfico 4 mostra que a maioria das mães, (93,3%) souberam que seu filho tinha nascido com Síndrome de Down logo após o parto e apenas uma (6,6%), dois meses após o nascimento do bebê.

As mães que souberam logo após o parto relataram que esta informação foi dada quando ainda estava na maternidade.

“Assim que ele nasceu, na maternidade...”

“Só depois que ela nasceu por que no ultra-som não deu nada, deu que tava tudo normal”

Em relação à mãe que ficou sabendo do diagnóstico da síndrome após 2 meses, justificou-se que foi pelo fato da criança ter nascido prematura.

“Não no nascer, foi depois de dois meses. Que ele nasceu prematuro e ficou no hospital...”

Tabela 4: Quem informou sobre a Síndrome de Down: frequência e porcentagem

| Quem informou | Frequência | Porcentagem |
|------------------------|------------|-------------|
| Profissionais da saúde | 12 | 80% |
| Familiares | 2 | 13,3% |
| Não foi informada | 1 | 6,6% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados da tabela 4 mostram que do total das mães participantes, 80% delas ficaram sabendo que seus filhos tinham nascido com Síndrome de Down através de profissionais da área da saúde: pediatras, geneticista, obstetras e psicólogos, duas mães (13,3%) foram informadas por familiares e uma mãe (6,6%) relatou que descobriu sozinha, ou seja, não foi informada por ninguém.

As mães que souberam que seu filho tinha nascido com Síndrome de Down por profissionais da saúde relataram:

“Foi a geneticista mesmo, depois veio à pediatra...”

“A minha obstetra, não foi bem na hora, foi no dia seguinte...”

Em relação às duas mães que foram informadas por familiares que seus filhos tinham nascido com Síndrome de Down, uma delas recebeu a notícia do cunhado que é médico.

“...meu cunhado já começou falando:

- Olha eu acho que ele é Down...”

A mãe que foi informada pelo marido relatou que foi ele mesmo que preferiu lhe dar a notícia.

“Meu marido que me disse, que nos tínhamos ganhado um “japonesinho”... ele preferiu assim”.

Tabela 5: Informação recebida sobre a Síndrome de Down, segundo as mães: frequência e porcentagem

| Informação recebida | | Frequência | Porcentagem |
|---------------------|-----------|------------|-------------|
| Desenvolvimento | Físico | 4 | 26,6% |
| | Cognitivo | 2 | 13,3% |
| Patologia | | 13 | 88,6% |
| Nenhuma | | 1 | 6,6% |

* Foram assinaladas mais de uma resposta. A porcentagem foi calculada com base no número total de respostas.

A tabela 5 mostra que a maior parte das participantes, 13 delas (88,6%) receberam informações quanto à patologia da Síndrome de Down, quatro delas (26,6%) relataram que receberam informações sobre desenvolvimento físico, duas (13,3%) informaram que

receberam informações quanto ao desenvolvimento cognitivo e uma mãe (6,6%) não recebeu nenhuma tipo de informação quanto à patologia.

As mães que relataram terem recebido informações sobre o desenvolvimento físico relataram que:

“... a pediatra de plantão me explicou tudo, disse que eles têm o ritmo deles... que eles demoram pra andar porque são mais molinhos...”

Já as mães que receberam informação sobre o desenvolvimento cognitivo, relataram que:

“Ah... que ia ser uma criança normal, mas que teria que ter alguns cuidados a mais porque ela ia demorar um pouco pra falar ... que ia ser mais independente de mim... essas coisas.”

Em relação às mães que receberam informações sobre a patologia, estas relataram que:

“... eles explicaram pra gente que é coisa do cromossomo, forma o 21, eu não te explicar certinho e que não adiantava eu tentar querer saber por que aconteceu isso que não tem muita explicação...”

A mãe que não recebeu nenhuma informação quanto à Síndrome de Down, relatou que:

“No hospital nenhuma, a médica só me falou que ele tinha os sinais, que parecia de uma síndrome ...”

Tabela 6: Outras informações obtidas pelas mães e o local que as receberam: frequência e porcentagem

| Local | Tipo | Desenvolvimento | | Patologia |
|--------------|------|-----------------|---------------|--------------|
| | | Físico | Cognitivo | |
| Rib Down | | 3 (20%) | 3 (20%) | 2 (13,3%) |
| Apae | | 3 (20%) | 2 (13,3%) | |
| Genética | | 2 (13,3%) | 2 (13,3%) | 1 (6,6%) |
| Internet | | 1 (6,6%) | 1 (6,6%) | |
| Livros | | 2 (13,3%) | 2 (13,3%) | |
| Não procurou | | 1 (6,6%) | | |
| Total | | 12 (80%) | 10 (66,6%) | 3 (20%) |

* Foram assinaladas mais de uma resposta. A porcentagem foi calculada com base no número total de respostas.

Os dados da tabela 6 mostram que 12 mães (80%) procuraram informações adicionais às recebidas nos hospitais e fizeram-na em instituições como Rib Down, Apae, na Internet e em livros. Quanto ao tipo de informação à maioria delas (80%) buscaram obtê-las sobre o desenvolvimento físico, (66,6%) buscaram informações sobre o desenvolvimento cognitivo, e (20%) das mães procuraram informações sobre a patologia.

Quanto aos sentimentos demonstrados pelas mães, frente à notícia do diagnóstico da Síndrome de Down a tabela 7 apresentará os dados.

Tabela 7: Sentimento materno frente à Síndrome de down: frequência e porcentagem

| Sentimentos maternos | Frequência | Porcentagem |
|----------------------|------------|-------------|
| Choque | 5 | 33,3% |
| Tristeza | 5 | 33,3% |
| Agonia | 1 | 6,6% |
| Culpa | 2 | 13,3% |
| Não se importaram | 2 | 13,3% |
| Total | 15 | 100% |

A tabela 7 mostra que as cinco (33,3%) mães participantes demonstram sentimento de tristeza ao receberem a notícia do diagnóstico da Síndrome de Down, cinco delas (33,3%) relatam reação de choque, duas mães (13,3%) sentimento de culpa, outras duas mães (13,3%) relatam que não se importaram com o diagnóstico da Síndrome de Down e uma (6,6%) relatou sentimento de agonia.

As mães que relatam reação de choque ao receberem a notícia que seu filho tinha nascido com a Síndrome de Down, relataram que:

“...dentro do que nós esperávamos foi um choque...”

As mães que relatam sentimento de tristeza descreveram o que sentiram no momento da notícia.

“Impacto, nossa na hora assim, impacto bem, foi bem, nossa, foi triste, eu fiquei na hora bem triste, ai depois, um bom tempo fiquei triste, não por ele, mas pela situação...”

“Ah, eu me senti muito mal,... fiquei muito..., fiquei bem..., fiquei triste, a gente fica, por que a gente não espera...”

As mães que relatam um sentimento de agonia, relataram que:

“Nossa! Sabe quando o mundo acaba, por que você não espera, a gente não tava esperando, um desespero, uma coisa ruim, uma agonia, uma coisa ruim, por que a gente não pensa só na gente, a gente fica pensando neles, nas pessoas que vão rejeitar”

O sentimento de culpa é expresso pelas mães como:

“Olha, não vou mentir não, eu me senti assim, eu me senti que tinha fracassado como mãe e eu me culpava, eu queria achar um culpado...”

As mães que informaram não terem tido nenhum sentimento frente ao diagnóstico da Síndrome de Down de seus filhos, relatam que:

“Eu gostava tanto dela, tadinha, que ela podia ser do jeito que fosse que eu queria”

“Ah, se tem que ser né, eu nem liguei, não posso fazer nada, tem que cuidar e pronto”

A tabela a seguir apresentará os dados referentes ao serviço de estimulação que a criança freqüentava no período da pesquisa e nos gráficos 5 e 6 são apresentados os dados referentes à idade que a criança começou a freqüentar a estimulação precoce e as instituições que freqüentou anteriormente.

Tabela 8: Tempo que a criança realiza a estimulação precoce em relação ao número de vezes semanais: freqüência e porcentagem

| Tempo que freqüenta \ Vezes na semana | 2 vezes | 3 vezes | 5 vezes | Total |
|--|--------------|--------------|-------------|--------------|
| 0 a 1 ano | 4 (26,6%) | | 1 (6,6%) | 5 (33,3%) |
| 1 a 2 anos | 3 (20%) | 2 (13,3%) | | 5 (33,3%) |
| 2 a 3 anos | | 2 (13,3%) | 1 (6,6%) | 3 (20%) |
| 4 a 5 anos | | 1 (6,6%) | 1 (6,6%) | 2 (13,3%) |
| Total | 7 (46,6%) | 5 (33,3%) | 3 (20%) | 15 (100%) |

Os dados da tabela 8 mostram que, cinco crianças (33,3%) freqüentam o serviço de estimulação precoce desde os primeiros dias de vida, outras cinco (33,3%) realizam esse serviço entre 1 e 2 anos, três delas (20%) freqüentam o serviço de estimulação entre 2 e 3 anos e duas crianças (13,3%) no período entre 4 e 5 anos.

Quanto à freqüência semanal das crianças neste atendimento, sete delas (46,6%) participam do programa de estimulação precoce duas vezes na semana, cinco delas (33,3%) três vezes na semana e três crianças (20%) cinco vezes na semana.

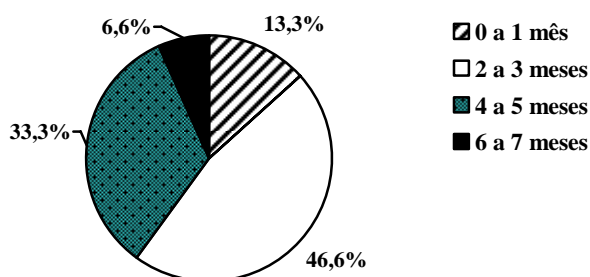


Gráfico 5: Idade em que as crianças começaram a freqüentar a estimulação precoce: porcentagem

Os dados dos gráficos 5 mostram que sete crianças (46,6%) começaram a freqüentar o serviço de estimulação precoce entre dois e três meses de idade, cinco delas (33,3%) entre quatro e cinco meses, duas delas (13,3%) entre sete e nove dias e uma (6,6%) com sete meses.

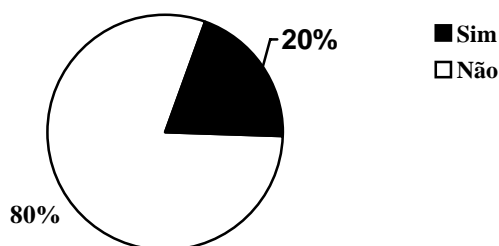


Gráfico 6: Instituição de estimulação precoce freqüentada anteriormente: porcentagem

Os dados do gráfico 6 mostram que doze crianças (80%) não freqüentaram nenhum tipo de programa de estimulação precoce anterior ao que freqüentam atualmente, sendo que, apenas três crianças (20%) freqüentaram o serviço de fisioterapia e/ou serviços de fonoaudiologia.

Os dados referentes a quem indicou para o atual programa de estimulação precoce em função do motivo serão apresentado na tabela 9 e os dados referentes aos serviços especializados freqüentados pelas crianças no gráfico 7.

Tabela 9: Indicação da estimulação precoce em relação ao motivo desta indicação: frequência e porcentagem

| Quem Indicou \ Motivo | Desenvolvimento físico | Não especificou | Total |
|-----------------------|------------------------|-----------------|--------------|
| Médico | 6 (40%) | 1 (6,6%) | 7 (46,6%) |
| Não médico | 2 (13,3%) | - | 2 (13,3%) |
| Própria mãe | 5 (33,3%) | 1 (6,6%) | 6 (40%) |
| Total | 13 (93,3%) | 2 (13,3%) | 15 (100%) |

A tabela 9 mostra que do total das mães participantes, sete delas (46,6%) informaram que receberam indicação dos médicos para inserir seus filhos em programas de estimulação precoce, seis delas (40%) relataram que tiveram a iniciativa de procurar a instituição de estimulação precoce e duas delas (13,3%) colocaram seu filho nesta instituição por indicação de profissionais não médicos.

A maior parte das mães, 93,3% delas, colocou seu filho com Síndrome de Down no serviço de estimulação precoce com o propósito de estimulação do desenvolvimento físico e apenas duas mães (13,3%) não souberam especificar o motivo.

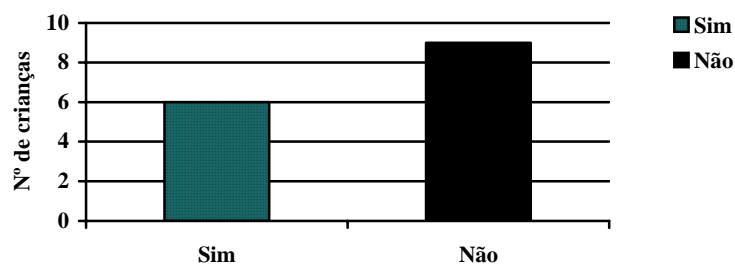


Gráfico 7: Serviços especializados freqüentados pelas crianças com Síndrome de Down: freqüência

Os dados do gráfico 7 mostram que apenas seis crianças (40%) freqüentavam serviços especializados, sendo que o restante, nove (60%) crianças não freqüentavam. Dentre os serviços citados estão: clínicas particulares de fonoaudiologia ou de hospitais, clínicas particulares de fisioterapia e atendimento de musicoterapia.

A busca por esses atendimentos em alguns casos foi por iniciativa da própria mãe, em outros casos foi por indicação de mães que também têm um filho com Síndrome de Down e/ou por indicação de profissionais que trabalham na instituição de estimulação precoce que a criança freqüentava.

Em relação ao futuro acadêmico da criança com Síndrome de Down, os dados serão apresentados nas tabelas 10 e 11.

Tabela 10: Instituição e/ou escola que a criança ingressará em função de quem indicou: frequência e porcentagem

| Instituição Indicação | Escola E. Regular | Não sabe | Total |
|--------------------------|-------------------|--------------|--------------|
| Apae | 7 (46,6%) | - | 7 (46,6%) |
| Sem indicação | 6 (40%) | 2 (13,3%) | 8 (53,3%) |
| Total | 13 (86,6%) | 2 (13,3%) | 15 (100%) |

De acordo com a tabela 10, sete mães (46,6%) informaram que pretendem colocar seu filho numa escola de ensino regular e o farão por indicação da instituição de estimulação precoce freqüentada pela criança.

As seis mães (40%) que também pretendem matricular o filho com Síndrome de Down numa escola de ensino regular informaram que não tiveram nenhuma indicação para fazê-lo, pois já conhecem o processo de inclusão adotado pela mesma e duas mães (13,3%) relataram que não sabem onde matricularão seus filhos e não tiveram indicação sobre isso.

Tabela 11: Escolha pelo ensino regular em relação de quem indicou: frequência e porcentagem

| Quem Indicou | Motivo | Ajudar no desenvolvimento | Nenhum motivo |
|---------------------|-------------------------------|---------------------------|---------------|
| | Centro de Estimulação Precoce | | 4 (26,6%) |
| Não houve indicação | | 5 (33,3%) | 1 (6,6%) |
| Total | | 9 (60%) | 4 (26,6%) |

A tabela 11 mostra que das treze mães que informaram que irão matricular seu filho numa escola de ensino regular, citado na tabela 10, nove delas (60%) efetuarão essa matrícula para ajudar no desenvolvimento global de seu filho e quatro delas (26,6%) não especificaram o motivo pelo qual matricularão seus filhos no ensino regular.

Em relação de quem indicou essa modalidade de ensino, quatro mães (26,6%) receberam indicação do centro de estimulação precoce, sendo que, este justificou essa indicação com o objetivo de ajudar a criança a se desenvolver tanto no aspecto físico quanto cognitivo e três mães (20%) não foram informadas sobre o motivo dessa indicação.

As cinco mães (33,3%) que não tiveram indicação de nenhuma instituição e que vão, mesmo assim, matricular seu filho numa escola de ensino regular, acreditam que o desenvolvimento global dessas crianças melhorará com a inserção nessa modalidade de ensino e uma mãe (6,6%) não especificou o motivo da sua escolha pelo ensino regular.

Relacionado à opção das mães em colocar seu filho no ensino regular, a tabela 12 apresentará os dados referentes o que as mães sentiram em relação a essa indicação e a tabela

13 apresentará os dados referentes à opinião das mães sobre a aceitação da criança pela escola.

Tabela 12: Sentimento materno quanto à indicação do filho para freqüentar o ensino regular: freqüência e porcentagem

| Sentimento | Freqüência | Porcentagem |
|----------------------------|------------|-------------|
| Contentamento | 7 | 46,6% |
| Segurança | 1 | 6,6% |
| Insegurança | 5 | 33,3% |
| Não expressaram sentimento | 2 | 13,3% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados da tabela 12 mostram que sete mães (46,6%) relataram sentimento de contentamento quando souberam que seu filho será indicado a freqüentar uma escola de ensino regular, cinco delas (33,3%) relataram insegurança em relação a essa indicação, duas mães (13,3%) não expressaram nenhum sentimento e apenas uma mãe (6,6%) relatou sentir-se segura com essa indicação.

As mães que relataram contentamento em saber que seu filho será indicado para uma escola de ensino regular, acreditam que desta forma eles poderão aprender com as outras crianças e que isso ajudará no seu desenvolvimento.

“Ah, eu me senti feliz, eu... me deu mais motivação, eu achei que dali ele ia pra APAE, que ele ia ser excluído da escola, ai quando falou EMEI, eu fiquei mais feliz”.

“Nossa, eu acho ótimo, se ela freqüentar não era bom? Era bom né!”

“Eu me senti muito feliz, mais ainda a hora que eu ver o desenvolvimento dela, como ela ta desenvolvendo, que está acompanhando, vai ser assim uma alegria imensa.”

Em relação às cinco mães que demonstraram insegurança frente à indicação relataram que:

“...a gente fica assim meio insegura, que nem eu tava falando pra ela, eu to meio assim dele ir pra escola, de se machucar, das outras crianças empurrar...”

“A gente tem um pouco de insegurança, a gente prepara ele para ir para esses lugar, mas a gente nunca sabe como vai ser a reação dos que tão lá, por que sempre tem um ou outro que vai discriminar, que vai deixar de lado, por que isso tem mesmo, eles fazem isso com pessoas normais imagine um que já tem problema...”

Quanto à mãe que demonstrou segurança com a indicação do filho para freqüentar a escola de ensino regular relatou que:

“Eu sinto segurança por que eu sou muito intrometida, por que das crianças que nasceram ele é uma criança privilegiada, por que tem uma mãe que respira educação, apaixonada por educação, por que como é o meio que proporciona a educação então ele vai ter isso, por que vai ter em casa, vai ter na escola, por que eu vou tá lá, não fisicamente todos os dias, mas estarei acompanhando como fiz com os outros filhos, então eu tenho segurança com isso, não tenho problema não.”

As mães que não expressaram nenhum sentimento sobre essa indicação relataram que preferem se preocupar com esse assunto quando a criança estiver na idade de ingressar na escola.

“...eu quero pensar e resolver isso quando tiver lá, por que se eu for pensar agora, vou ficar sofrendo por antecipação, não que eu não pense, eu penso, mas eu prefiro assim... não procurar agora, deixar pra resolver quando tiver lá, quem sabe não melhorou um pouquinho.”

“Então, eu ainda não pensei nisso, eu acho que quando for pensar nisso e colocar o problema na frente eu vou sofrer, eu acho, então, eu to esperando acontecer e eu creio que na época disso eu vou ta mais estruturada, então ainda não sofri por isso não”

Tabela 13: Opinião materna sobre a aceitação por parte da escola: frequência e porcentagem

| Aceitação da escola | Frequência | Porcentagem |
|-------------------------------|------------|-------------|
| Boa | 11 | 73,3% |
| Preconceito dos profissionais | 2 | 13,3% |
| Preconceito dos outro pais | 2 | 13,3% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados apresentados na tabela 13 mostram que a maior parte das mães, onze delas (73,3%) relataram acreditar que a escola receberá bem seu filho com Síndrome de Down,

duas delas (13,3%) acreditam que haverá preconceito por parte dos profissionais da escola e duas mães (13,3%) temem preconceito advindo dos pais das crianças não síndromicas.

Em relação às mães que informaram que seu filho será bem aceito nas escolas de ensino regular, relataram que:

“Pelo o que eu conheço, ai da minha área, todos gostam... eles recebem bem, às vezes o que não ajuda é a estrutura da escola. Todos os professores tem boa vontade para trabalhar com essas crianças....”

“...do jeito que tá assim o andamento, a aceitação... eu acho que não vai ser discriminado..., os professores estão se preparando...”

As mães que temem atitudes de preconceito para com o filho por parte dos profissionais abordam-no de forma genérica, ou seja, não conseguem explicitar que tipo de preconceito pode ocorrer.

“Eu tenho medo pelo preconceito dos profissionais, a gente tem que estar preparado.”

“...tem escolas que tem muito preconceito ainda, o povo não sabe bem ainda o que é.”

O mesmo acontece em relação às mães que temem preconceito por parte dos pais das crianças não síndromicas

“...eu tenho medo é das outras mães, por que criança é criança, quem tem preconceito são as mães...”

“Eu acho que vão recebê-la bem, só tenho medo mesmo dos pais das outras crianças.”

A tabela 14 apresentará o motivo pelo qual as mães consideram que seu filho será aceito no ensino regular.

Tabela 14: Motivo pelo qual a escola aceitará uma criança com Síndrome de Down, na opinião das mães: frequência e porcentagem

| Motivo | Frequência | Porcentagem |
|-----------------------|------------|-------------|
| Ter criança inclusa | 2 | 13,3% |
| Formação do professor | 2 | 13,3% |
| Não especificaram | 7 | 46,6% |
| Total | 11 | 73,3% |

De acordo com os dados da tabela 14, das onze mães que relataram que seu filho será bem aceito na escola de ensino regular, citado na tabela 13, sete delas (46,6%) não especificaram o motivo, duas delas (13,3%) acreditam que seu filho será bem aceito por a escola já ter criança inclusa e duas mães (13,3%) acreditam que isso se fará pelo fato da escola ter professores com boa formação.

As mães que consideram que seu filho será bem aceito pelo fato de a escola já ter criança inclusa ou pela boa formação dos professores, relataram que:

“Eu vou procurar colocar numa escola que já tenha (criança incluída) e que tendo é por que tá dando certo...”

“Eu acho que vai receber ele bem, por que ela (a escola) já tem criança que tem...”

“Ah, eu acho que vai receber bem, por que nem aqui no parque, eles (os professores) já fazem curso...”

“Ah, eu acho que vai receber bem, por que até agora os profissionais estão tendo preparação pra receber crianças especiais, e acredito que vão recebê-la bem.”

Em relação às mães que não especificaram o motivo pelo qual consideram que as crianças serão bem aceitas nessa modalidade de ensino, relataram que:

“...ah acho que vai ser normal.”

“Ele tem que receber bem, por que é uma criança como qualquer outra.”

O gráfico 8 apresentará os dados referentes à percepção materna quanto ao fenótipo da criança com Síndrome de Down e a tabela 15 apresentará os motivos pelos quais as mães informarão ou não a escola sobre a síndrome.

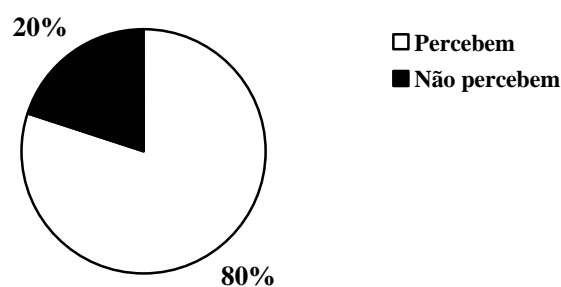


Gráfico 8: Percepção materna quanto ao fenótipo da criança com Síndrome de Down: porcentagem

Os dados do gráfico 8 mostram que 12 mães (80%) percebem diferença no aspecto físico de seu filho em relação a outras crianças e que três delas (20%) não percebem diferenças no aspecto físico.

As mães que percebem diferença no físico de seu filho relataram que eles são mais “molinhos”, tem olhos puxados e pequenos e órgãos genitais menores.

“Sim, as características da própria síndrome: membros pequenos desde as mãozinhas até os órgãos genitais...”

“Claro, ele é mais hipotônico, mais molinho, já era para estar engatinhando...”

Aquelas mães que disseram que não percebem diferença no aspecto físico em relação às outras crianças relataram que:

“Não de jeito nenhum, nesse ponto não”

“Sinceramente não, só na hora do desenvolvimento, que é andar, falar, essas coisas que a gente percebe mais...”

Tabela 15: Motivo pelo qual as mães informarão ou não a escola sobre a Síndrome de Down: frequência e porcentagem

| Informar a escola Motivo | Sim (frequência/ Porcentagem) | Não (frequência/ Porcentagem) |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Preparar os alunos | 1 (6,6%) | - |
| Preparar os pais | 2 (13,3%) | - |
| Auxiliar no ensino | 4 (26,6%) | - |
| Preparar a equipe escolar | 2 (13,3%) | - |
| Recomendações de outras mães | 1 (6,6%) | - |
| Não explicaram | 3 (20%) | - |
| Escola já tem outra incluída | - | 1 (6,6%) |
| Características físicas | - | 1 (6,6%) |
| Total | 13 (93,3%) | 2 (13,3%) |

A tabela 15 mostra que treze mães (93,3%) pretendem informar a escola sobre a Síndrome de Down do seu filho e apenas duas delas (13,3%) não sentem necessidade de fazê-lo.

Quanto aos motivos pelos quais as mães pretendem informar a escola sobre a Síndrome de Down, quatro delas (26,6%) consideram que devem fazê-lo pois auxiliará no ensino das crianças, três delas (20%) não especificaram o motivo, duas delas (13,3%) justificaram que é para preparar os profissionais que irão trabalhar com essa criança, duas

mães (13,3%) consideram a informação necessária pois acreditam que auxiliará na preparação dos pais de crianças sem deficiência, uma delas (6,6%) justificou que informará a escola para que esta possa preparar os outros alunos e uma mãe (6,6%) vai informar a escola por recomendação de uma mãe que já tem seu filho, com Síndrome de Down, incluso no ensino regular.

Em relação às mães que relataram que não pretende informar a escola sobre a Síndrome de Down, uma delas disse que não considera necessário fazê-lo, pois a escola já possui crianças incluídas e outra mãe considera que as características físicas da criança são suficientes para identificá-la.

No gráfico 9 serão apresentados os dados referentes à opinião das mães quanto à influência do fenótipo no processo de inclusão.

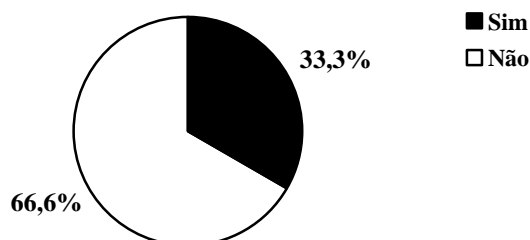


Gráfico 9: Opinião materna quanto à influência do fenótipo no processo de inclusão: porcentagem

Os dados deste gráfico mostram que dez mães (66,6%) acreditam que a característica física dessa síndrome não interferirá e cinco delas (33,3%) consideram que essas características influenciarão no processo de inclusão.

Das mães que relataram que a característica física da síndrome de Down não interferirá na aceitação escolar de seu filho, algumas delas consideram que as características são tênues, outras acreditam que o fato da escola já ter crianças inclusas, com Síndrome de

Down, não prejudicará no processo de inclusão e outras mães acreditam que o movimento pela inclusão esta muito forte e que isso facilitará a aceitação de seu filho pela escola.

“Eu acho que não, por que nele é fraquinho, quase não aparece...”

“Não... que ali já tem crianças com a mesma característica dele.”

“Eu creio que não,... que toda sociedade ou a Apae ta colocando essas pessoas na sociedade...”

Em relação às mães que consideram que o fenótipo da Síndrome de Down interferirá no processo de inclusão de seu filho, três mães relataram que acreditam que haverá preconceito, mas não especificaram qual ou que tipo e duas delas relataram que temem preconceito por parte dos pais das crianças não sindrômicas.

“Olha, eu acredito que pelas crianças não, a minha preocupação sempre são com os adultos...”

“Eu acho que pelas crianças não, por que pra elas é tudo uma coisa só, mas eu falo assim, os adultos, né, mães de crianças que é mais ignorante, tem pessoas que não tem, têm pessoas que tratam normal que são mais inteligentes, vamos dizer assim, outras são mais ignorantes.”

Os gráficos 10 e 11 apresentarão os resultados referentes à concepção que as mães têm sobre inclusão e a tabela 16 o que as mães esperam sobre a formação dos professores que trabalharão com seus filhos.

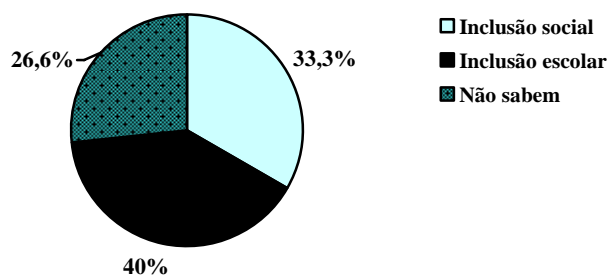


Gráfico 10: Conceção sobre inclusão: porcentagem

Os dados do gráfico 10 mostram que seis mães (40%) entendem o processo de inclusão consistindo na inclusão escolar, cinco delas (33,3%) como inclusão social e quatro mães (26,6%) não souberam concluir o que é inclusão.

As mães que definiram a inclusão como sendo a participação da criança com Síndrome de Down na escola de ensino regular, relataram que:

“Inclusão é incluir, né. A inclusão vai tá incluindo essas crianças com síndrome de Down na escola...”

“...é alunos especiais em escolas normais, ditas normais”

Aquelas que definiram o processo de inclusão como sendo inclusão social, ou seja, aceitação de crianças em todos os lugares, relataram que:

“É quando aceita crianças”

“Na minha cabeça é ela estar participando de todos os lugares...”

As mães que não souberam definir inclusão simplesmente disseram que:

“Eu não”

“Não”

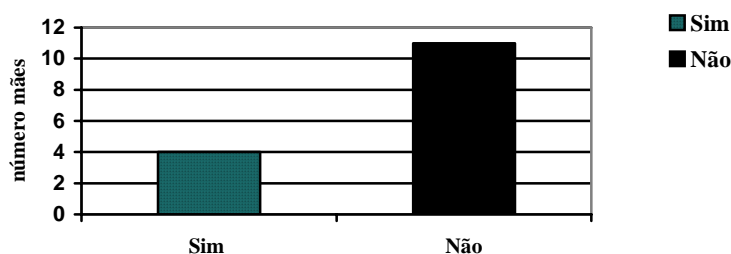


Gráfico 11: Informações obtidas pelas mães sobre inclusão: frequência

Das quinze mães participantes, onze delas (73,3%) não procuraram informações novas sobre inclusão, pois se satisfizeram com as informações fornecidas pelo programa de estimulação e apenas quatro delas (26,6%) procuraram outras informações sobre esse assunto.

As mães que buscaram informações novas sobre a inclusão fizeram-na por meio de livros, Internet e com outras mães cujos filhos com Síndrome de Down que já estão inseridos no ensino regular.

“Ah nós fomos aos informando através da Internet, por livros”.

“Com as outras mães que eu conheço”

Em relação às mães que não buscaram outras informações sobre a inclusão, alegaram falta de tempo ou por que considerem cedo para fazê-lo.

“Não sei, tô pensando no desenvolvimento dela primeiro”.

“Eu particularmente,... tô vivendo o agora,... eu só tô pensando nele agora, no hoje, eu não tô pensando se ele não vai estudar, se ele não vai casar, então eu acho que é por isso que eu não procurei outras coisas”.

Tabela 16: Opinião materna quanto à formação do professor para trabalhar com crianças com Síndrome de Down: frequência e porcentagem

| Formação do professor | Frequência | Porcentagem |
|--------------------------------------|------------|-------------|
| Pedagogia | 2 | 13,3% |
| Formação especial | 4 | 26,6% |
| Pedagogia com conhecimento sobre S D | 6 | 40% |
| Não sabem | 3 | 20% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados da tabela 16 mostram que seis mães (40%) consideram que o profissional que irá trabalhar com uma criança com Síndrome de Down tem que ser formado em pedagogia e conhecer sobre as síndromes ou, especificamente, sobre a Síndrome de Down,

quatro delas (26,6%) acreditam o professor tem que ter uma formação especial, três mães (20%) não souberam definir que tipo de formação o professor tem que ter e duas mães (13,3%) relataram que o professor tem que ser formado apenas em pedagogia.

As mães que relataram que o professor tem que ser formado em pedagogia e conhecer sobre as síndromes ou, especificamente, sobre a Síndrome de Down, consideram este conhecimento importante caso ocorra qualquer eventualidade com a criança em sala de aula.

“Eu acho que ele tem que ter a formação pedagógica e sim saber um pouquinho mais, não saber um pouquinho mais, mas pelo menos ter base, uma noção sobre a deficiência dele ou de outra criança...”

“Eu acho que além da formação dele próprio que tem que ter para ser professor tem que conhecer o que é síndrome de down...”

Em relação às mães que acreditam que os professores têm que ter uma formação especial, sem, no entanto, explicitar o tipo de formação, relataram que:

“Eu acho que tem que ter uma formação especial pra trabalhar com essas crianças, ai assim... entendem mais, dão mais atenção, explica melhor, assim de uma atenção melhor pra eles.”

“Eu acho que tem que ter um bom estudo e um estudo além daquele que já tem por que estarão lidando com crianças especiais.”

As mães que consideram que o professor tem que ser formado apenas em pedagogia, relataram que:

“Eu acho que tem que ser formado pra trabalhar com eles”.

E aquelas mães que não souberam explicitar que tipo de formação os professores tem que ter, relataram que:

“Não sei, eu não entendo muito bem disso”.

“... não sei qual seria a adequada pra trabalhar com uma criança especial...”

A tabela 17 apresentará os resultados referentes aos motivos pelos quais as mães consideram importante participar das reuniões escolares.

Tabela 17: Motivo apresentado pelas mães para participarem das reuniões escolares: frequência e porcentagem

| Participação reuniões escolares Motivo | Sim | Porcentagem |
|--|-----|-------------|
| Conhecer sobre o desenvolvimento acadêmico | 9 | 60% |
| Sempre acompanhou do outro filho | 3 | 20% |
| Para estimular a criança | 1 | 6,6% |
| Integração com outros pais | 1 | 6,6% |
| Não especificou | 1 | 6,6% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados da tabela acima mostram que todas as mães consideram importante participar das reuniões escolares sendo que nove delas (60%) relataram que participarão das reuniões para obter informação sobre o desenvolvimento acadêmico de seu filho, três delas (20%) relataram que sempre participaram das reuniões dos outros filhos e que não farão distinção com o filho que tem Síndrome de Down, uma mãe (6,6%) relatou que freqüentará as reuniões para estimular a criança quanto à aprendizagem, outra mãe (6,6%) considera importante participar das reuniões escolares para se integrar com os outros pais e uma mãe (6,6%) não especificou a motivo.

As mães que consideram importante participar das reuniões escolares para conhecer sobre o desenvolvimento acadêmico de seu filho com Síndrome de Down, relataram que:

“Pra gente ficar sabendo o que o filho tá fazendo, o desenvolvimento dele, se tá indo bem, qualquer problema em acompanhar a classe...”

“...nas reuniões a gente tá sabendo como tá o desenvolvimento dele, a dificuldade dele, em que?...”

“Pra saber como tá o andamento dela na escola, o desenvolvimento dela lá, como tá reagindo.”

Já aquelas que informaram que sempre freqüentaram as reuniões escolares de seus filhos mais velhos e que não farão distinção com o filho que tem Síndrome de Down, relataram:

“Sempre acompanhei as reuniões do meu filho e não vou fazer diferente com minha filha.”

“... sempre vou nas reuniões escolares da minha menina, a dele também vou, não vai ser diferente...”

Em relação às mães que informaram que participarão das reuniões escolares para estimular o desenvolvimento acadêmico de seu filho com Síndrome de Down, relataram que:

“Pra estimular mais a criança, não só dele, mas da menina também, por que um pai omissivo, ela não vai querer saber de estudar.”

E a mãe que considera importante participar das reuniões escolares para que ocorra integração com os pais de crianças não deficientes, relatou que:

“Ah, integração com outros pais, por que é obvio que eu vou querer saber se na cabeça deles a presença dele, de outra criança, vai estar interferindo na turma, no andamento da aula, enfim, alguma coisa eles vão ter que me falar.”

As tabelas 18 e 19 apresentarão os resultados referentes à expectativa materna quanto à aprendizagem de seu filho e a interferência da escola na vida futura dessa criança.

Tabela 18: Expectativas maternas quanto à aprendizagem do filho com Síndrome de Down no ensino regular: frequência e porcentagem

| Expectativa | Frequência | Porcentagem |
|--------------------------|------------|-------------|
| Não espera muito | 7 | 46,6% |
| Que acompanhe os estudos | 8 | 53% |
| Total | 15 | 100% |

A tabela 18 mostra que sete mães (46,6%) não têm “muita” expectativa quanto ao aprendizado de seu filho e oito (53%) acreditam que seu filho terá condições de acompanhar os estudos.

Em relação às mães que têm pouca expectativa quanto ao aprendizado de seu filho, justificam-se por não saber como será o desenvolvimento dele ao ingressar na escola.

“Não espero muito, acho que com o tempo ele vai se desenvolver. Eu não vou esperar, não vou cobrar muito dele...”

“...o que eu espero hoje, é o que eu sei hoje, então é no dia a dia que ele vai me dizer o que ele pode aprender ou não, a gente tem que incentivar, estimular...”

“Ele vai me dizer qual vai ser a aptidão dele. Eu não to esperando ele acompanhar a turminha dele que vai ta, isso eu tenho noção que é quase impossível...”

Em relação às oito mães que esperam que seu filho acompanhe os estudos, quatro delas acreditam que isso ocorrerá, mas dentro das limitações da Síndrome de Down.

“Eu espero que acompanhe direitinho, que faça tudo que tenha que ser feito, e eu acredito que ela tenha essa capacidade.”

“Eu espero que ele vá bem, que ele aprenda, por que a gente também vai ensinar muito ele, não só lá mas aqui também, eu espero que ele aprenda pelo menos alguma coisa, mas eu acho que ele não vai ter dificuldade nesse ponto não.”

Três, das oito mães, acreditam que seu filho acompanhará o estudo igual a seus filhos mais velhos.

“Ah, eu espero que ele siga igual aos outros, se formasse, tivesse um grau de estudo...”

E uma mãe considera que seu filho acompanhará os estudos, mas teme preconceito em decorrência da deficiência.

“Eu espero que de tudo certo em todos os sentidos, por que de vez em quando a gente da uma recaída, de medo... eu tenho medo de preconceito e é o que eu não quero...”

Tabela 19: Opinião materna sobre a influência da escola na vida futura de seu filho: frequência e porcentagem

| Motivo | Frequência | Porcentagem |
|----------------------------|------------|-------------|
| Alfabetização | 5 | 33,3% |
| Desenvolvimento | 4 | 26,6% |
| Conviver com a diversidade | 3 | 20% |
| Arrumar emprego | 2 | 13,3% |
| Não especificou | 1 | 6,6% |
| Total | 15 | 100% |

Os dados da tabela 19 mostram que cinco mães (33,3%) acreditam que a escola terá influência, pois alfabetizará seu, quatro delas (26,6%) consideram que a escola influenciará no desenvolvimento físico, cognitivo e social da criança, três delas (20%) consideram que a escola desempenhará o papel de ensiná-lo a conviver com a diversidade, duas mães (13,3%) crêem que a escola poderá, futuramente, contribuir para que seu filho arrume um emprego e possa ter uma vida independentemente e uma mãe (6,6%) não especificou o motivo.

Em relação às expectativas das mães quanto à alfabetização, elas esperam que seus filhos aprendam a ler, escrever e a falar para assim melhorar seu futuro.

“Sim por que na escola ela vai aprender as coisas, a ler, escrever, e isso é muito bom pra ela no futuro...”

“Eu acho que terá uma boa influência, por que vai ensinar, vai alfabetizar, más influências não, mas sim boas influências.”

“...é a escola que vai ensinar a escrever, é a escola... eu me preocupo como ele vai falar, então a escola vai respaldar ele em muitas coisas.”

Aquelas que esperam que a escola ajude no desenvolvimento físico, cognitivo e social de seu filho relataram que:

“Com certeza vai ter sim, por que se eu não por na escola, ele não vai ser ninguém, vai ser um deficiente normal, agora se eu por ele na escola ele vai ser alguém vai ajudar ele se desenvolver melhor em tudo.”

“...porque é na escola que ele terá a oportunidade de conhecer as coisas, vai aprender, se desenvolver...”

As mães que esperam que a escola ensine seu filho a conviver com a diversidade relataram que:

“Vai ter influência máxima, por que essas crianças que estão vivendo juntamente, essa doação mútua, crescendo sem preconceito, elas estão sabendo viver com a diversidade, é isso é muito importante, isso é necessário para o mundo...”

“Eu acredito que sim, por que no fundo, no fundo, ele não vai se sentir tão excluído...”

Em relação a conseguir um emprego, as mães acreditam que se a criança freqüentar a escola e se alfabetizar terão mais oportunidade para arrumar um emprego e ter uma vida futura independente.

“Ah, pode ajudar arrumar um emprego.”

A tabela 20 mostrará a expectativa que as mães têm sobre o futuro de seu filho com Síndrome de Down.

Tabela 20: Expectativas das mães quanto ao futuro do seu filho com Síndrome de Down: frequência e porcentagem

| Expectativa | Frequência | Porcentagem |
|---------------------------------|------------|-------------|
| Goste de atividades manuais | 1 | 6,6% |
| Estude e consiga emprego | 10 | 66,6% |
| Respeito e oportunidades iguais | 2 | 13,3% |
| Não pensou no futuro | 2 | 13,3% |
| Total | 15 | 100% |

Em relação à expectativa das mães sobre o futuro de seu filho com Síndrome de Down, os dados da tabela 20 mostram que dez mães (66,6%) esperam que seu filho estude e consiga um emprego, duas delas (13,3%) relataram o desejo de que seu filho seja respeitado e tenha as mesmas oportunidades de uma pessoa não deficiente, duas delas (13,3%) relataram não terem expectativa quanto ao futuro de seus filhos e uma delas (6,6%) espera que o filho se interesse por atividades manuais.

Em relação às mães que esperam que seu filho estude e arrume um emprego para ter uma vida futura independente, relataram que:

“Eu espero que de tudo certo pra ela, que consiga estudar e quem sabe até trabalhar.”

“Que ela estude e seja uma criança normal e que tenha capacidade em todos os aspectos...”

“...que tenha capacidade de ter uma vida independente, poder trabalhar, ter uma vida normal, se alfabetizar, ter seu trabalho, ter suas coisinhas...”

Em relação ao respeito e oportunidades iguais, as mães relataram que:

“O melhor pra ela, pretendo fazer de tudo para que ela tenha um bom futuro sem preconceito.”

“...eu quero que ele seja feliz, que se sinta amado, que faça aquilo que goste e que seja respeitado...”

As mães que não tem expectativa quanto ao futuro de seu filho com Síndrome de Down, relataram que:

“Não pensei no futuro, só tenho medo de morrer antes dele e deixar ele assim, que ninguém cuida. No futuro ainda não pensei.”

“... agora que eu to me levantando do chão, então, o futuro dele, por ele ter a síndrome, eu não sei...”

A mãe que espera que seu filho se interesse por atividades manuais, pois segundo ela, essa atividade é muito desenvolvida por pessoas com Síndrome de Down, relatou que:

“...que ela vão pra área de artes, então eu pretendo fazer com que ela, que ela vá pintar, que é o que eles mais gostam de fazer, piano, procurar ocupar o tempo dela ao máximo...”

6. DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo conhecer quais as expectativas das mães sobre a escolarização de seu filho com Síndrome de Down, quando este se encontra ainda na fase de estimulação precoce e como se realiza o processo de escolha do sistema educacional no qual ele será inserido.

Primeiramente, para contextualizar os achados deste estudo, foram analisadas as características maternas. O grupo foi composto por quinze mães cujos filhos freqüentavam programas de estimulação precoce da cidade de Ribeirão Preto e região. A idade média das mães foi de 41 anos, escolarização mediana na faixa do ensino médio completo (8^a ao 3^o colegial) e, na sua maioria, com união conjugal estável. As mães, na maior parte, eram do lar e não exerciam qualquer tipo de trabalho remunerado e aquelas que exerciam alguma atividade fora do lar, eram autônomas, profissionais liberais ou funcionárias públicas. À idade das mães, esta é condizente com a população que é considerada de risco para gerar um filho com Síndrome de Down.

A literatura indica a correlação da idade avançada das mães e, conseqüentemente do ovócito, que aumenta a chance de não ocorrer segregação correta dos cromossomos na meiose, ocasionando o nascimento de crianças com Síndrome de Down (GONÇALVES, FRANÇA, BOTTON E DUTRA, 2005).

Num segundo momento, foram analisadas as características das crianças com Síndrome de Down. A maioria delas apresentou idade entre 1 ano e 1 ano e 11 meses, sendo a maioria do sexo masculino e, geralmente, o segundo filho quanto à posição na ordem de nascimento. A idade das crianças condiz com o delineamento da pesquisa, pois o público selecionado para este estudo foram mães cujos filhos estavam freqüentando o programa de estimulação precoce e ainda não tinham ingressado no ensino regular.

O fato da maioria das crianças ser do sexo masculino, não há pesquisas que evidenciem essa incidência, no que diz respeito à Síndrome de Down.

Quanto ao nascimento da criança, as mães foram informadas de que seu filho tinha nascido com Síndrome de Down, logo após o parto, e apenas uma mãe foi informada dois meses após o nascimento, pois a criança nasceu prematura. A notícia do nascimento foi dada por profissionais da saúde, sendo que forneceram mais informações quanto à patologia da síndrome e poucas informações sobre o desenvolvimento físico e cognitivo dessas crianças.

Sabe-se que anunciar aos pais o nascimento de uma criança deficiente não é uma tarefa fácil, pois mexe com o sentimento humano. Alguns profissionais não se atrevem a fazê-lo e jogam essa responsabilidade a outros que tentam explicar cuidadosamente a deficiência, mas na realidade o que acontece é o despreparo desses profissionais em fornecer informações sobre a patologia e desenvolvimento dessas crianças, e quando o fazem, estas informações não condizem com a atual realidade de vida dessas pessoas.

Os resultados do presente estudo mostram que o despreparo desses profissionais ainda é realidade, pois nos relatos as mães disseram que a maneira como foi dada a notícia, o local e a falta de informações sobre o desenvolvimento da criança criaram um momento de choque. Segundo Filho (1997), o profissional, na maioria das vezes, está desinformado dos avanços sociais e das novas conquistas das pessoas deficientes, principalmente, com relação àquelas com Síndrome de Down, que antigamente eram vistos como incapazes. Além disso, na formação do profissional não lhe foi ensinado como proceder em situações como esta. Comenta também o autor, que a notícia dada de forma inadequada pode afetar diretamente a aceitação desta criança por sua família.

Maciel (2000) reforça essa idéia quando ressalta que a tendência dos profissionais da saúde é sempre apresentar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência em virtude da falta de informação que possuem. Os médicos raramente esclarecem ou informam as

oportunidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar e os recursos de estimulação precoce, o que favorece o aumento das “fantasias”, criadas pela família, acerca da Síndrome de Down.

Assim acredita-se que, fornecendo as informações corretas, de uma forma adequada, as “fantasias” e sentimentos negativos possam ser amenizados.

Desta forma, como as informações fornecidas sobre desenvolvimento foram insuficientes, as mães deste estudo sentiram necessidade de saber como seu filho se desenvolveria no aspecto cognitivo e físico e utilizaram-se, para essa pesquisa, de livros especializados no assunto, artigos retirados da internet e esclarecimentos em instituições de estimulação precoce. Estes resultados condizem com os encontrados no estudo realizado por Dessen e Silva (2003), onde a falta de informação fornecida pelos médicos, no momento da notícia, fez com que esses pais procurassem outras informações para capacitá-los a lidar com a criança de uma maneira mais adequada. Os genitores procuraram obter informações por meio de outras fontes, como livros e revistas e através de famílias que também possuíam crianças com Síndrome de Down. Esses dados asseguram a importância de uma equipe multiprofissional no momento de comunicar, não só o diagnóstico aos genitores, mas também as informações referentes aos cuidados e ao desenvolvimento dessas crianças.

Referindo-se ainda ao momento da notícia, as mães demonstraram sentimentos de tristeza, culpa, agonia e choque após a confirmação da síndrome.

A maioria delas demonstrou sentimento de tristeza, que pode ser considerado como um aspecto revelador de mágoa ou aflição, denotando abalo psicológico ou moral causado por um acontecimento (FERREIRA,1998).

O sentimento de choque também foi muito descrito por elas e essa reação pode ser definida, segundo Ferreira (1998), como um abalo emocional, comoção, luta. Para Drotar

(1975), é uma interrupção abrupta dos estados emocionais usuais, que rompe com o equilíbrio de cada um, uma situação de torpor, uma sensação de impotência.

Segundo Miller (1995), a sensação de choque é uma reação normal a uma perda importante ou traumática, seja ela morte, um acidente ou um diagnóstico. As mães que relataram essa sensação aliaram-na ao sentimento de impotência e luto do filho desejado e idealizado.

Para Buscaglia (1993), “essa é a hora de chorar e lamentar a realidade do sonho perdido, o sonho de ter um bebê saudável e normal”; é o sentimento de luto de “morte” do filho desejado.

O sentimento de culpa também foi manifestado quando as mães relataram que se sentiram fracassadas por terem gerado um filho deficiente. A culpa é o sentimento de ter sido o responsável por uma ação ou por uma omissão prejudicial, reprovável ou criminoso. É a violação ou inobservância de uma regra de conduta, de que resulta lesão do direito alheio, segundo Ferreira (1998).

Segundo Buscaglia (1993), os pais se preocupam em terem sido os causadores do problema, baseados em atos passados ou presentes, que emergem juntamente com os sentimentos de auto-recriminação e remorso.

As mães deste estudo demonstraram claramente, através de seus relatos, que se sentiram culpadas e fracassadas como mães e que queriam achar um culpado para o problema.

A sensação de agonia também foi manifestada por essas mães, sendo que essa sensação pode ser definida, segundo Ferreira (1998), como sofrimento, amargura e dor pela perda do filho idealizado e esta sensação está aliada ao desespero, por não saberem como lidar com uma criança com Síndrome de Down.

Estes sentimentos podem estar relacionados com a maneira como as mães foram informadas sobre a síndrome, pois, segundo Petean e Murata (2000), a importância da

informação, a forma e o momento em que é transmitida a notícia são fundamentais para que os pais estabeleçam um vínculo com a criança e compreendam as informações fornecidas sobre o diagnóstico.

Quanto à escolha do programa de estimulação precoce, a maioria das mães teve indicação feita por médicos, tendo o objetivo de ajudar no desenvolvimento das crianças, que ingressaram no serviço a partir dos dois meses de idade.

As crianças que ingressaram na estimulação por iniciativa da própria mãe, também o fizeram a partir dos dois meses, sendo que duas delas freqüentaram serviços de estimulação anteriormente e, conseqüentemente, tiveram um ingresso tardio na estimulação precoce.

As mães que receberam indicação de outros profissionais levaram seus filhos para a estimulação, uma a partir dos 2 meses e a outra a partir dos 5 meses, sendo que a criança que ingressou tardiamente freqüentou um serviço de estimulação anterior.

Esses dados mostram que as crianças estão iniciando a estimulação precoce logo após o diagnóstico da síndrome e isso vem de encontro com um estudo onde salienta a importância de bebês e recém nascido freqüentarem a estimulação precoce, uma vez que esta auxilia no seu desenvolvimento e, conseqüentemente, sua falta acarreta o desenvolvimento tardio da fala, locomoção e capacidade cognitiva (ESTIMULAÇÃO [...], 2004).

Além do serviço de estimulação precoce, algumas crianças freqüentavam serviços especializados com o objetivo de contribuir para o seu desenvolvimento. Estes serviços eram de Fonoaudiologia e Musicoterapia, sendo que a freqüência das crianças variava de uma a duas vezes na semana.

Muitos autores, como Bellini e Dellai (2003), ressaltam que a musicalidade possibilita a expressão das potencialidades das pessoas que a utilizam. Segundo Augusto (2003), escutar a música certa no momento adequado já provoca efeitos significativos na mente e no corpo do ouvinte.

De acordo com a publicação Musicoterapia [...] (2005), o ritmo musical influencia os padrões de sono e vigília, a respiração, os batimentos cardíacos, a circulação sanguínea e as secreções de diversas glândulas, por exemplo.

Focalizando na criança deficiente, Naná Vasconcelos, músico pernambucano, realizou em 1971, numa clínica de psicoterapia infantil na França, um trabalho com crianças com Síndrome de Down, autismo, epilepsia e distúrbios de sociabilidade. Os resultados mostraram melhora na coordenação motora, na dicção e na comunicação dessas crianças, o que leva a acreditar na importância desta terapia para o desenvolvimento de crianças deficientes.

Os resultados do presente estudo não apontam aspectos positivos ou negativos quanto à Musicoterapia e a Fonoaudiologia, apenas mostram que as mães, quando informadas sobre estes serviços, procuraram matricular seu filho ainda nos primeiros meses de vida para que, concomitantemente com a estimulação precoce, auxiliassem no desenvolvimento da criança e, neste sentido, Augusto (2003) comenta que a Musicoterapia, destinada à criança com Síndrome de Down, deve iniciar-se logo após o nascimento, ou seja, antes que os problemas no desenvolvimento da criança se tornem irreversíveis. Deve sempre envolver a mãe ou a cuidadora, pois é esta que irá dar continuidade da estimulação em casa.

Considerando o desenvolvimento da criança, o primeiro objetivo específico deste estudo, busca conhecer os motivos pelos quais as mães optam por um determinado sistema de ensino.

Os resultados mostraram que as mães irão matricular seu filho numa escola de ensino regular, tendo ou não indicação da instituição de estimulação precoce, por julgarem que seu filho terá uma melhora no desenvolvimento.

Nesta perspectiva, considera-se que o ingresso dessas crianças numa escola de ensino regular é fundamental para que elas se desenvolvam, tanto nos aspectos relacionados com a

aprendizagem quanto aos aspectos relativos ao social e, assegurando esta idéia, o boletim O que é [...] escrito por Marta Gil (2002), comenta que, quando uma criança deficiente é inserida numa escola de ensino regular, ou seja, quando esta participa de um processo de inclusão, ela irá adquirir experiência direta com a variação natural das capacidades humanas, irá preparar-se para a vida adulta em uma sociedade diversificada e desenvolverá habilidades permitindo maior interação com as pessoas que a rodeiam e com o meio ambiente.

Assim, em relação às expectativas que as mães possuem sobre a escolarização de seu filho, os resultados mostram que há aquelas mães que acreditam que seu filho acompanhará os estudos e, as que não têm muitas expectativas quanto à escolarização, pois não sabem como o mesmo se desenvolverá quando ingressar na escola. Entretanto, mesmo havendo diferença quanto a estas expectativas, grande parte das mães acredita que a escola influenciará na vida futura de seu filho, pois ele terá a oportunidade de se alfabetizar e de desenvolver o aspecto físico, motor e social. Acreditam também que a escola poderá proporcionar melhores condições de vida, pois estando a criança alfabetizada, a inserção no mercado de trabalho será mais fácil.

Desta forma, o boletim O que é [...] (2002) e o artigo de Mazzilli (2000) comentam que o mercado de trabalho está mais receptivo às pessoas com deficiência, estando este direito assegurado por lei, mas ainda há muito que ser conquistado. O boletim O que é [...] (2002) também comenta que não apenas a escola contribuirá para essa inserção no mercado de trabalho, mas a família também é muito importante, pois ela poderá tanto ajudar como dificultar este ingresso, uma vez que a criança é superprotegida até a idade adulta, dificultando a conquista de sua autonomia

Mas mesmo as mães acreditando que a escola de ensino regular é a melhor opção para seu filho, elas não deixam de expressar sentimentos frente à indicação feita pela

instituição de estimulação precoce, sendo estes sentimentos de contentamento, segurança e insegurança.

O sentimento de contentamento ficou evidente na fala das mães, quando relataram que ficaram felizes e motivadas com a indicação do filho para o ensino regular. Esse sentimento pode estar relacionado com as expectativas positivas que as mães possuem quanto à escolarização de seu filho

Já as mães que relataram segurança frente a essa indicação, demonstraram esse sentimento, pois confiam na escola e acreditam que o suporte educacional e social desempenhado por esta beneficiará no desenvolvimento de seu filho.

Quanto ao sentimento de insegurança demonstrado por algumas mães, este se manifestou por não saberem como nem por quem seu filho será tratado, ou seja, não sentem confiança nos profissionais que trabalharão com seu filho.

Houve mães que não expressaram qualquer sentimento quanto à indicação do filho para o ensino regular, e isso pode estar relacionada com a idade das crianças no período da entrevista, pois estas tinham idade entre 8 meses e 1 ano e freqüentavam o programa de estimulação precoce há cerca de 6 a 9 meses.

Quanto à opinião das mães sobre a aceitação de seu filho pela escola, a maior parte delas acredita que ocorrerá uma boa aceitabilidade, sendo que algumas não especificaram o motivo dessa boa aceitação; outras acreditam que isso se fará por já existirem crianças em processo de inclusão e outras ainda que a aceitação se fará pela formação dos professores.

Há também as mães que temem preconceitos e consideram que isso acontecerá por parte dos profissionais da escola e também advindo dos pais das crianças não síndrômicas. Estes dados podem estar relacionados com as poucas informações que as mães possuem sobre o processo de inclusão, em virtude da pouca idade de seu filho.

O segundo objetivo específico deste estudo pretende verificar se o fenótipo da Síndrome de Down será um fator negativo para a inclusão em escolas de ensino regular.

A maioria das mães percebe diferença no aspecto físico de seu filho em relação a outras crianças e consideram que essas diferenças estão relacionadas com a hipotonia muscular e as características faciais. Há mães que não percebem essas diferenças e relataram que a característica física não é a que mais chama a atenção e sim o atraso no desenvolvimento físico e cognitivo do filho, quando comparado a uma criança não síndrômica.

Com relação ao fenótipo da Síndrome de Down e à aceitação escolar, os resultados mostraram que grande parte das mães considera que a característica física advinda dessa síndrome não interferirá, pois a consideram tênue. Entretanto, há mães que consideram que essas características influenciarão na sua aceitação escolar, pois haverá preconceito, principalmente por parte dos pais das crianças não síndrômicas.

Desta forma, as mães consideram importante informar a escola sobre a Síndrome de Down, para que a escola possa preparar os alunos, os pais dos alunos não deficientes, professores e a equipe escolar para que ocorra uma boa aceitação desse aluno especial.

Essa atitude pode estar relacionada com a vontade que as mães possuem em desmistificar a idéia de incapacidade e limitação imposta pela sociedade a essas pessoas, de modo que grandes barreiras e falsas crenças não impeçam a aproximação saudável entre elas.

O terceiro objetivo específico é conhecer as informações que as mães possuem sobre inclusão.

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.

Aquelas que definiram a inclusão como sendo escolar relataram que esta consiste na participação da criança com Síndrome de Down na escola de ensino regular, ou seja, o contato

com crianças não deficientes. As mães que definiram como inclusão social referiram-se à aceitação da criança em todos os lugares, ou seja, a aceitação social.

Neste estudo pode-se confirmar a necessidade de esclarecimento quanto a esse assunto, pela observação de que poucas mães procuraram informações extras sobre o mesmo.

Desta forma, pode-se considerar que a definição e, conseqüentemente, o processo de inclusão ainda causa dúvida às famílias de deficientes, ou seja, os dados refletiram uma realidade que ainda precisa ser esclarecida às mães e às famílias que têm um filho deficiente para que, desta forma, eles possam lutar pelos direitos assegurados por lei. Segundo Perini (2004), para uma inclusão social ideal, é necessário que todos sejam aceitos e respeitados, que haja acessibilidade em ruas, locais para lazer e transporte, e, além disso, que tenham o direito de inclusão na rede regular de ensino.

Quanto à formação dos professores que irão trabalhar com a criança deficiente, a maioria das mães considera que esse profissional deve ser formado em Pedagogia e conhecer sobre a Síndrome de Down, outras consideram que somente a formação em Pedagogia é suficiente.

Estes dados corroboram com o de Maciel (2000), quando comenta a importância da integração professor–aluno deficiente, para que ocorra a boa escolarização deste. Ressalta que o professor tem que conhecer sobre o que é deficiência, quais são seus principais tipos, causas, características e as necessidades educativas de cada indivíduo, para estar preparado para qualquer eventualidade que venha acontecer em sala de aula.

As mães também relataram que consideram importante freqüentar as reuniões escolares para saber como seu filho está desenvolvendo-se academicamente. Essa preocupação quanto ao desenvolvimento acadêmico pode estar relacionada com as informações extras que as mães obtiveram sobre o desenvolvimento cognitivo de seus filhos.

O quarto objetivo específico deste estudo consiste em conhecer as expectativas que as mães têm acerca do futuro de seus filhos com Síndrome de Down.

Os resultados obtidos mostram que a maioria das mães espera que seu filho estude e consiga um emprego, as demais desejam que o filho seja respeitado, tenha as mesmas oportunidades de uma pessoa não deficiente, que se interesse por atividades manuais ou mesmo não tem expectativas quanto ao futuro do filho.

Estes resultados são semelhantes aos obtidos no estudo de Dessen e Silva (2003), onde genitores relataram que esperam que suas crianças sejam independentes e que apresentem um desenvolvimento motor adequado, sendo capazes de praticar qualquer esporte e movimentar-se sem restrições e a maioria acredita que seu filho terá condições de cursar, seja o 1º grau, seja um curso profissionalizante. Os pais também demonstraram preocupação em relação à profissionalização de suas crianças, enfatizando o desejo de que elas tivessem uma profissão e que a exercessem, embora não especificassem qual.

Com esse dados conclui-se que as expectativas quanto ao futuro dessas crianças são iguais ou parecidos para qualquer família, mesmo sabendo que o quadro clínico, tão complexo acarretado pela síndrome, pode dificultar a realização desses desejos.

7. CONCLUSÃO

A análise dos dados apresentados permite que se estruturam algumas conclusões, sem, no entanto, generalizar-se, uma vez que considerados os limites deste estudo.

Assim pode-se concluir que:

As mães ainda têm dúvidas sobre o processo de inclusão. Portanto, é fundamental que recebam esclarecimentos sobre esse assunto, mesmo que seus filhos já freqüentem a estimulação precoce, para que a escolha da escola de ensino regular seja feita de maneira adequada e, assim, atenda às dificuldades provenientes da deficiência.

A característica física da Síndrome de Down é muito marcante e sabe-se que isso pode acarretar algumas barreiras para a inclusão, tanto na sociedade como na escola. Desmistificando o rótulo imposto pela sociedade a essas crianças, é importante informar a escola e as pessoas que irão trabalhar com elas, sobre suas potencialidades e limitações, para que não sofram discriminação nem preconceitos, mas tenham o direito sim à educação e respeito como cidadão.

A expectativa que as mães possuem sobre a escolarização e processo acadêmico de seu filho é muito pequena, o que leva a concluir que muito ainda precisa ser esclarecido sobre o processo de inclusão e sobre os avanços acadêmicos dessas crianças, para que as mães não desanimem frente a uma limitação decorrente da deficiência.

Assim, acredita-se que a estimulação precoce é de extrema importância para o desenvolvimento destas crianças, mas deve-se cuidar também dos pais e da família que vão proporcionar as condições de desenvolvimento de que elas necessitam. Assim, o atendimento e suporte às famílias durante os primeiros anos de vida e durante os primeiros anos de escolarização da criança deficiente são fundamentais para que possam expressar suas angústias, frustrações e conquistas.

Como já se disse, os dados obtidos neste estudo não permite-nos fazer generalizações, mas mostram a necessidade de pesquisas na área, que possibilitem uma melhor compreensão do processo de inclusão educacional.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, L. A. **Alguns apontamentos para reflexão / discussão sobre:** diferença / necessidades educacionais especiais. *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 8, n . 47, p. 17-23, 1999.

ARANHA, M. S. F. **Inclusão social e municipalização.** In: Eduardo José Manzini (org.). *Educação Especial: Temas atuais*. Unesp. Marília. 2000. p. 1-11.

AUGUSTO, M^a. I. C. **As possibilidades de estimulação de portadores de Síndrome de Down em musicoterapia.** Conservatório Brasileiro de Música, 2003. 27 p.

BIASOLI – ALVES, Z. M.^a. M. A. **Pesquisa psicológica - análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico.** *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. Ribeirão Preto, p. 135-157, 1998.

BELLINI, D. M^a. R. ; DELLAI, M. V. Musicalidade e deficiência. In: **ICONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, I ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, IX CICLO DE ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA MENTAL**, 2003, São Carlos. **Anais de Congresso**. São Carlos, 2003. p. 289-290.

BLEGER, J. **Temas de psicologia:** Entrevistas e grupos. São Paulo: Martins Fontes, 1985 .

BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1991.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases nº. 4.024/61. Dispõe sobre Educação para pessoas portadoras de deficiência. Brasília, DF.

_____. nº. 5.692 de 11 de agosto de 1971. Dispõe sobre alunos que apresentam deficiência física ou mental. Brasília, DF, capítulo I.

_____. nº. 9.394 de 20 de Dezembro de 1996. Dispõe no capítulo V sobre Educação Especial Brasília, DF, capítulo V.

_____. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Editora Record, 1993

CANOTILHO, M. M. **A integração de crianças portadoras de deficiência física no ensino regular segundo as perspectivas de seus pais**. v. 8, n. 1, p. 15-27, 2002. (falta revista)

CANZIANI, M. L. **O atendimento, no município, à pessoa portadora de deficiência**. Temas sobre desenvolvimento, v. 7, n. 39, p 42-5, 1998.

CARDOSO, S. M. **Aspectos históricos da educação especial: da exclusão a inclusão – uma longa caminhada.** Educação especial. Porto Alegre: Edipucrs, 2003.

CARMO, S. M. **Um breve panorama do que já foi feito pela educação especial no Brasil e no mundo.** Disponível em: <<http://www.pedagogobrasil.com.br/educacaoespecial>>. Acesso em: 03 março 2005.

COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: Elaborando e testando um programa de intervenção.** 2000. 166f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

DESSEN, M^a. A., SILVA, N. L. P. **Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares.** Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 16, n. 3, p 503-14, 2003.

DROTAR, D. ;BASKWCS, A. ;IRVIN, N. ; KENNEL, J. ; KLAUS, M. A. **Adaptação dos pais ao nascimento de um bebê com malformação congênita: um modelo hipotético.** Tradução Maria Amélia Vampré Xavier. Pediatrics, 1975. p. 710-716.

ESTIMULAÇÃO precoce é essencial para o desenvolvimento de bebês e crianças. Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 10 março 2006.

FERREIRA, S. L. **Escola, educação e sociedade inclusiva.** Temas sobre Desenvolvimento, v. 7, n. 39, p. 49-52, 1998.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio**. Rio de Janeiro. Editora Nova Fronteira, 1998.

FILHO, R. A. P. Síndrome de Down: o momento da notícia. In: II CONGRESSO BRASILEIRO E I ENCONTRO LATINO AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN “DA SEGREGAÇÃO À INCLUSÃO, UM PROCESSO PARA A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA”. Brasília. **Anais do Congresso**. Brasília, 1997. p. 8-10.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Revista Brasileira de Educação especial. v. 2, n. 4, p. 111-8, 1996.

GONÇALVES, G. S.; FRANÇA, G. de O.; BOTTON, T. M.; DUTRA, V. de F. Correlação Síndrome de Down e idade materna. In: II CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, II ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2005, São Carlos. **Resumos**, 2005. p.287.

GUHUR, M^a. L. P. A inclusão social do deficiente sob a perspectiva da globalização. **Comunicações: Caderno do programa de pós-graduação em educação da Unimep**. Piracicaba v. 9, n. 1, p. 150-168, jun.2002.

KOTRMANN, G. M. L. **Estimulação precoce e Síndrome de Down**: desenvolvimento da criança e relação familiares. Canoas, v. 1, p. 207, 1997.

MACIEL, M^a. R. C. Portadores de deficiência – a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 2, p 51-6, 2000.

MANTOAN, M. T. E. Integração X Inclusão: Escola para todos. In: DA SEGREGAÇÃO À INCLUSÃO, UM PROCESSO PARA A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA. II CONGRESSO BRASILEIRO E I ENCONTRO LATINO AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 1997, Brasília. **Anais de Congresso**, 1997. p. 119-122.

_____. **Educação de qualidade para todos**: formando professores para a inclusão escolar. Temas sobre Desenvolvimento, v. 7, n. 40, p. 44 -8, 1998.

_____. **Educação escolar de deficientes mentais**: Problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. CEDES, v. 19, n. 46, Campinas, 1998.

MAZZILLI, H. N. **A pessoa portadora de deficiência e o mercado de trabalho**. São Paulo: Complexo Jurídico Damásio de Jesus, out. 2000.

MERGULHÃO, L. S. **CALMA! EU TENHO O MEU TEMPO: Os caminhos da inclusão como uma prática pedagógica transgressora**. 2000. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Metodista de São Paulo – UMESP, 2000.

MILLER, N. **Ninguém é perfeito**: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campinas: São Paulo: Papyrus, 1995.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed., São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1993.

MUCCHIELLI, R. **A entrevista não – diretiva**. Tradução Silvia Magaldi; revisão Luiz Lorenzo Riviera. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MUSICOTERAPIA usa identidade musical para ativar o cérebro. Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 01 março 2006.

O que é inclusão social? Disponível em: <<http://www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2002/ede/edetxt4.htm>>. Acesso em: 01 março 2006.

PERINI, C. M. B. **Inclusão social e educacional**. Todos somos diferentes e porque não aceitar a diversidade humana? Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 01 março 2006.

PETEAN, E. B. L. ; MURATA, M. P.F. **Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar**. Revista Paidéia. v. 10, n. 19. Ribeirão Preto. 2000.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias**. Tese (Doutorado em Saúde Mental), Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 1995.

PIMENTEL, L. M. Apesar das pessoas com Síndrome de Down estarem mais ativas na sociedade, alguns mitos ainda permanecem. Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 14 maio 2005.

REGEN, M. **Integração e inclusão**: do que estamos falando? Temas sobre Desenvolvimento, v. 7, n 39, p. 47-8, 1998.

RIBAS, C. G.; DIAS, M^a L. G.; SACHI, S. D. Educação: estimulação essencial. In : DA SEGREGAÇÃO À INCLUSÃO, UM PROCESSO PARA A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA. II CONGRESSO BRASILEIRO E I ENCONTRO LATINO AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 1997, Brasília. **Anais de Congresso**, 1997. p. 110-111.

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

SASSAKI, R. K. **Integração e Inclusão**: do que estamos falando? Temas sobre Desenvolvimento, v. 7, n. 39, p 45-7, 1998.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. Segunda edição. São Paulo: Memmon, 2003. 324 p.

_____ **Inclusão escolar**: Sim? Não? Depende. Temas sobre Desenvolvimento, v. 7, n. 39, p. 48-9, 1998.

SILVA, K. G. P. ; DUARTE, L. C. **O excepcional na família e na instituição**: deficiente ou sujeito. Sociedade inclusiva. p 201-4, 1999.

SOUZA, M. J., CARVALHO, V. de **Os retratos de família de crianças Down e seu significado na perspectiva das mães**. v. 8, n. 1, p. 27-44, 2002.

TELFORD, C. W. ; SAWREY, J. M. **O indivíduo excepcional**. Tradução de Álvaro Cabral.
3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1972. 642 p.

ANEXOS

Anexo A – Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Of. CEP/024/2004/30.03.2004

Senhora Pesquisadora:

Comunicamos a V. Sa. que o trabalho intitulado "A EXPECTATIVA DA FAMÍLIA QUANTO AO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR" foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 33ª Reunião Ordinária e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo CEP-FFCLRP nº 121/2003 – 2003.1.1747.59.7.

Aproveitamos a oportunidade para apresentar nossos protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,


Profa. Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean
Coordenadora do CEP-FFCLRP-USP

Ilustríssima Senhora
Érika Negrão Leal
Departamento de Psicologia e Educação - FFCLRP-USP

C/c Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean

Anexo B - Termo de Consentimento

Termo de consentimento

Mestranda: Érika Negrão Leal

Orientadora: Prof^ª. Dr.^ª Eucia Beatriz Lopes Petean

Instituição: Universidade de São Paulo - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão

Preto, avenida Bandeirantes, 3900 – telefone 3602-3767

Sou aluna do curso de Pós-graduação e estou realizando um estudo sobre o conhecimento que os pais de crianças com síndrome de Down, que irão freqüentar o ensino regular de ensino, tem sobre o processo de inclusão.

Este estudo pretende conhecer a opinião de pais de crianças com síndrome de Down sobre o processo de inclusão e as expectativas que estes pais apresentam quanto ao desenvolvimento geral de seu filho que será incluído neste sistema.

Pretendo com isso poder contribuir para melhorar o entendimento sobre o que é inclusão escolar e melhorar a comunicação entre escola e vocês.

Para isso, preciso realizar entrevistas com alguns familiares, e, portanto preciso da sua colaboração, mas você precisa saber que se aceitar participar deste estudo:

- Você será entrevistada e responderá questões sobre seu filho, as instituições que ele freqüentou e que irá freqüentar, as relações de sua família com a escola e o que você pensa sobre o desenvolvimento de seu filho na escola comum.
- Esta entrevista será gravada.
- A entrevista terá duração de aproximadamente 45 min. (quarenta e cinco minutos).
- Todas as informações que você apresentar serão mantidas em sigilo e somente utilizadas para este estudo.
- Você terá garantia de completo anonimato, ou seja, não irei identificá-la.
- Você poderá desistir de participar em qualquer momento da entrevista.
- Sua participação deverá ser inteiramente voluntária, sem nenhum tipo de pressão.

Considerando as colocações acima:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, e sendo minha participação inteiramente voluntária, estou livre para qualquer momento, desistir de colaborar na entrevista, sem nenhum prejuízo para mim.

Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de lê-lo.

Ass: _____

Data: _____

Ass. do pesquisador: _____

Ass. do responsável: _____

Anexo C – Entrevista

I – Identificação

Nome da criança:

Idade da criança:

Nome da mãe:

Nome do pai:

Endereço:

Data de nascimento da mãe:

Data de nascimento do pai:

Estado civil:

Grau de escolaridade da mãe:

Grau de escolaridade do pai:

Profissão da mãe:

Profissão do pai:

Quantidade de filhos:

Idades dos filhos:

Religião freqüenta:

Há quanto tempo:

II - Informação sobre a deficiência

1. Quando a Sra. soube que seu filho tinha algum problema?
2. Quem lhe informou?
3. Como a Sra. se sentiu com essa notícia?
4. Que tipo de informação a Sra. recebeu sobre o problema? (*deficiência, síndrome de Down ou ser diferente? Dependente como a mãe se expressará*)
5. A Sra. percebe ou não diferenças no aspecto físico do seu filho em relação as outras crianças?
6. A Sra. procurou outras informações sobre essa deficiência?
7. Se sim () Onde?
8. Se não () Por que?
9. A Sra. Procurou algum serviço de atendimento?
10. Se sim () Qual serviço?
11. Quem indicou?
12. Se não () Pôr que?

Agora vamos falar um pouco sobre as atividades que seu filho freqüentava ou freqüenta.

13. A criança freqüenta algum programa de estimulação?
14. Há quanto tempo freqüenta esse programa?
15. Com que idade a criança começou a freqüentar esse programa?
16. Freqüentou outros antes deste?
17. (*Se freqüentou outros programas*) Por quanto tempo?
18. Por que mudou de programa?
19. Quantas vezes na semana freqüentava este programa?
20. Quem indicou o atual programa de estimulação?
21. Por qual motivo?
22. Quantas vezes na semana freqüenta este programa?
23. Freqüenta algum serviço que não seja o programa de estimulação, tipo:
Fonoaudiologia:
Fisioterapia:
Outros:
24. Quantos dias na semana?

25. Quem indicou a Sra. a procurar esses serviços?
26. Quando terminar estimulação, para onde seu filho vai? (*Para o ensino regular ou alguma outra instituição?*)

Agora vamos falar um pouco sobre a instituição ou escola que seu filho vai freqüentar

27. Quem indicou essa instituição ou escola?
28. Por qual motivo indicaram esta instituição ou escola?
29. Como a Sra. sentiu quando soube que seu filho estava sendo indicado? (*para o ensino regular ou especial?*)
30. O que a Sra. acha do seu filho freqüentar *uma escola regular, uma instituição ou ensino especial?*
31. Que tipo de escola seu filho vai freqüentar, pública ou particular?
32. Por qual motivo a Sra. escolheu essa escola?
33. Como a Sra. acha que a escola (diretor, professores, alunos e funcionários) irá receber seu filho?
34. Motivo pelo qual a criança será bem aceita no ensino regular.
35. A Sra. acha necessário informar a escola sobre a deficiência do seu filho?
36. A Sra. acha que as características físicas de seu filho vão interferir na aceitação dele na escola?

Agora vamos falar um pouco sobre o que a Sra. acha do fato das escolas regulares estarem aceitando crianças com limitações.

37. A Sra. sabe o que é inclusão?
38. O que a Sra. sabe sobre isso?
39. Como a Sra. ficou sabendo disso?
40. A Sra. foi procurar outras informações? (A Sra. foi procurar alguma informação sobre a inclusão?)
41. Se sim () Com quem?
- Onde?
42. Se não () Por que?
43. Que tipo de formação a Sra. acha que o professor que irá trabalhar com seu filho tem que ter?
44. A Sra. acha que a escola terá influência ou não no desenvolvimento do seu filho?

45. Se sim () Qual influência?
46. Se não () Pôr que?
47. O que a Sra. espera sobre o aprendizado do seu filho quando ele começar freqüentar a escola?
48. A Sra. acha necessário participar das reuniões escolares.
49. Por qual motivo?
50. O que a Sra. espera em relação ao comportamento de seu filho depois que ele for para a escola?
51. Na opinião da Sra., a escola terá influência ou não na vida futura do seu filho?
52. Que expectativa a Sra. tem quanto ao futuro do seu filho?
53. Gostaria de falar mais alguma coisa?

Anexo D - Estabelecimento e definição das categorias de respostas

Foram estabelecidas categorias para as seguintes questões do roteiro: 3, 28, 29, 33, 34, 50, 51.

As respostas dadas por todas as mães a cada uma das questões acima foram listadas para podermos identificar seus conteúdos e definir as categorias de respostas.

Questão nº 3: “Como a Sra. se sentiu com essa notícia?”

Para esta questão foram estabelecidas cinco categorias de respostas:

1 - Choque

Nesta categoria foram inseridas todas as respostas que demonstraram uma interrupção abrupta de um estado emocional.

Exemplo: “...dentro do que nós esperávamos foi um choque...”

2 - Tristeza

Nesta categoria foram inseridas todas as respostas que demonstraram impacto aliado a um abalo psicológico ou moral.

Exemplo: “Ah, eu me senti muito mal,... fiquei muito..., fiquei bem..., fiquei triste, a gente fica, por que a gente não espera...”

3 - Agonia

Nesta categoria foram consideradas as repostas que demonstraram uma sensação de sofrimento, amargura e dor aliada ao desespero.

Exemplo: “... um desespero, uma coisa ruim, uma agonia, uma coisa ruim...”

4 - Culpa

Consideramos nesta categoria as repostas que expressaram responsabilidade por uma ação ou por omissão prejudicial, uma conduta negligente ou imprudente sem o propósito de lesar.

Exemplo: “...eu me senti que tinha fracassado como mãe e eu me culpava, eu queria achar um culpado...”

5 - Não se importaram

Nesta categoria foram consideradas as repostas que não expressaram nenhuma reação frente ao diagnóstico da síndrome de Down.

Exemplo: “Ah, se tem que ser né, eu nem liguei, não posso fazer nada, tem que cuidar e pronto”.

Questão nº 28: “Por qual motivo indicaram essa instituição ou escola?”.

Para esta questão foram elaboradas duas categorias de repostas:

1 - Ajudar no desenvolvimento

Consideramos nesta categoria as respostas que demonstraram que a criança tem que freqüentar uma escola de ensino regular para se desenvolver fisicamente e cognitivamente.

Exemplo: “...poder a criança desenvolver mais no meio de crianças normais...”

2 - Nenhum motivo

Nesta categoria foram consideradas as respostas que não demonstraram nenhum motivo específico para a criança freqüentar uma escola de ensino regular.

Exemplo “Não sei, eles não disseram...”.

Questão nº 29: “Como a Sra. se sentiu quando soube que seu filho estava sendo indicado?”

Para esta pergunta foram elaboradas quatro categorias de respostas:

1 - Gostaram, ficaram felizes

Nesta categoria foram inseridas todas repostas que demonstraram felicidade, alegria, contentamento, das mães frente quanto à indicação do filho para freqüentar.

Exemplo “Nossa, eu acho ótimo, se ela freqüentar não era bom? Era bom né!”.

2 - Segurança

Consideramos nesta categoria a resposta que demonstraram firmeza, confiança por parte das participantes em relação à inserção de seu filho na escola.

Exemplo: “Eu sinto segurança por que eu sou muito intrometida

3 - Insegurança

Nesta categoria foram inseridas as respostas que demonstraram falta de confiança quanto à indicação do filho para uma escola regular.

Exemplo: “...a gente fica assim meio insegura, que nem eu tava falando pra ela, eu to meio assim dele ir pra escola, de se machucar, das outras crianças empurrar...”

4 - Não expressaram sentimento

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram reação normal frente à indicação do filho para uma escola de ensino regular.

Exemplo: “...eu quero pensar e resolver isso quando tiver lá, por que se eu for pensar agora, vou ficar sofrendo por antecipação...”

Questão nº 33: “Como a Sra. acha que a escola (diretor, professores, alunos e funcionários) irá receber seu filho?”

Para esta pergunta foram elaboradas três categorias de respostas:

1 - Boa aceitação

Para esta categoria foram consideradas as respostas às quais expressam um desejo que a criança seja bem recebida.

Exemplo: “...eu quero que ela esteja recebendo meu filho normal...”

2 - Preconceitos dos profissionais

Nesta categoria foram consideradas as respostas que expressam o medo de opiniões já formado por parte dos profissionais em relação à deficiência. .

Exemplo: “...tem escolas que tem muito preconceito ainda, o povo não sabe bem ainda o que é.”

3 - Preconceito dos pais de crianças não sindrômica

Consideramos nesta categoria as respostas que expressam o medo de opiniões já formado por parte dos pais de outras crianças em relação à deficiência.

Exemplo: “Eu acho que vão recebê-la bem, só tenho medo mesmo dos pais das outras crianças”.

Questão: nº 34 “Motivo pelo qual a criança será bem aceita no ensino regular?”

Para esta questão foram elaboradas três categorias de respostas:

1 - Ter crianças inclusas

Para esta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram que não haverá problema quanto ao processo de inclusão da criança com síndrome de down por a escola já ter criança inclusa.

Exemplo: “Eu acho que vai receber ele bem, por que ela (a escola) já tem criança que tem...”.

2 - Formação do professor

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstram que se o professor tiver uma formação específica para trabalhar com crianças deficientes, o processo de inclusão será bem sucedido, pois estes estarão mais preparados frente a qualquer eventualidade que possa ocorrer em sala de aula.

Exemplo: “Ah, eu acho que vai receber bem, por que nem aqui no parque, eles (os professores) já fazem curso...”.

3 - Não especificaram

Nesta categoria foram consideradas as respostas que expressam que as crianças serão bem aceitas na escola regular como qualquer outra criança.

Exemplo: “Ele tem que receber bem, por que é uma criança como qualquer outra”.

Questão nº 50: “Na opinião da Sra. a escola terá ou não influência na vida futura de seu filho”?

Para esta questão foram elaboradas cinco categorias de respostas:

1 - Alfabetização

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram que com a escola a criança poderá aprender ler e a escrever.

Exemplo: “Sim por que na escola ela vai aprender as coisas, a ler, escrever, e isso é muito bom pra ela no futuro...”.

2 - Desenvolvimento

Consideramos nesta categoria as respostas que demonstraram que a escola ajudará a criança se desenvolver fisicamente, cognitivamente e socialmente.

Exemplo: “...porque é na escola que ele terá a oportunidade de conhecer as coisas, vai aprender, se desenvolver...”

3 - Conviver com a diversidade

As respostas consideradas nesta categoria ressaltam que a escola influenciará no futuro da criança com síndrome de down por que com o ingresso e permanência deste na escola, ele não se sentirá excluída socialmente e aprenderá a conviver com a diversidade.

Exemplo: “Eu acredito que sim, por que no fundo, no fundo, ele não vai se sentir tão excluído...”

4 - Arrumar emprego

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstram que com a escola a criança aprenderá a ler e escrever e com isso arrumará um emprego futuramente.

Exemplo: “Ah, pode ajudar arrumar um emprego”.

5 - Não especificaram

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstram preocupação com a atualidade.

Exemplo: “Ah, não sei”.

Questão nº 51: “Que expectativa a Sra. tem quanto ao futuro do seu filho?”

Para esta categoria foram elaboradas quatro categorias de repostas

1 - Goste de atividades manuais

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram afinidades por atividades manuais por ser considerada uma característica das pessoas deficientes.

Exemplo: “...que ela vão pra área de artes, então eu pretendo fazer com que ela, que ela vá pintar, que é o que eles mais gostam de fazer...”

2 - Estude a arrume emprego

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram vida futura independente.

Exemplo: “Que ela estude e seja uma criança normal e que tenha capacidade em todos os aspectos...”

3 - Respeito e oportunidades iguais

Nesta categoria foram consideradas as respostas que demonstraram um futuro sem preconceito e com oportunidades para fazer o que gostar.

Exemplo: “...eu quero que ele seja feliz, que se sinta amado, que faça aquilo que goste e que seja respeitado...”

4 - Não pensou no futuro

As respostas consideradas nesta categoria referem-se às preocupações atuais, sendo o futuro muito longínquo.

Exemplo: “... agora que eu to me levantando do chão, então, o futuro dele, por ele ter a síndrome, eu não sei...”