

A Escolha da Escola para Filhos com síndrome de Down

Maria de Fátima Minetto, Nathalie Baril, Ana Caroline Bonato da Cruz, Parmes Amanda Stier Ramires Pereira, Nicolle Kristine Santos do Valle, Thais Carolina Carniel, Isabel Louise de Souza Correia

UFPR - Universidade Federal do Paraná



Minetto, M., Baril, N., Cruz, A., Pereira, P., Valle, N., Carniel, T., Correia, I., (2018) A Escolha da Escola para Filhos com síndrome de Down, *Da Investigação às Práticas*, 8(1), 62-78.

Contacto: Maria de Fátima Minetto, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / fa.minetto@gmail.com

Contacto: Nathalie Baril, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / natibaril@hotmail.com

Contacto: Ana Caroline Bonato da Cruz, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / anacarolbcruz@gmail.com

Contacto: Parmes Amanda Stier Ramires Pereira, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / parmesamanda@gmail.com

Contacto: Nicolle Kristine Santos do Valle, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / nicollekristine9@gmail.com

Contacto: Thais Carolina Carniel, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / thaiscarolinaufpr@gmail.com

Contacto: Isabel Louise de Souza Correia, Universidade Federal do Paraná Brasil. Departamento de Teoria e Fundamentos da Educação, Reitoria UFPR - Edifício Dom Pedro I. Endereço: Rua General Carneir, 460, Centro, Curitiba, PR. CEP- 80.060-150 Brasil / isabellouisecorreia@gmail.com

(Recebido em dezembro de 2017, aceite para publicação em janeiro de 2018)

Resumo

A escolarização é uma fase desafiadora para os pais de crianças com síndrome de Down. Desta maneira, a pesquisa objetivou identificar os critérios que subsidiam pais na escolha da escola para seu filho com SD. O método consistiu numa abordagem predominantemente quantitativa que traz alguns aspectos qualitativos. Foram entrevistadas 71 famílias, sendo 63 mães, 3 pais e 5 responsáveis, cujos filhos apresentam diagnóstico de síndrome de Down. Após a computação dos dados levantados, as respostas foram classificadas nas seguintes categorias: 1) Os Critérios Utilizados na Escolha da Escola do (a) Filho (a); 2) Escola e suas Vantagens; 3) Escola e suas Desvantagens. Os resultados apontaram que 47% dos pais que escolheram a escola especial apontaram como vantagem os atendimentos especializados oferecidos, já dentre os pais que escolheram a escola comum, 27% fizeram por acreditar no melhor desenvolvimento. Na comparação dos dados sócio-demográficos com a escolha da escola comum, houve associação significativa com relação a escolaridade da mãe. Também ficou evidente que os pais que optaram pela escola comum conhecem mais a legislação. Conclui-se que são múltiplos os fatores que influenciam a decisão dos pais sendo que as facilidades com relação à rotina diária e segurança têm grande influência.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Inclusão, Escola Especial, Escola Comum.

Choosing the school for children with Down syndrome

Abstract

Schooling is a challenging phase for parents of children with Down syndrome. In this way, the research aimed to identify the criteria that subsidize parents in the choice of school for their child with DS. The method consisted of a predominantly quantitative approach that brings some qualitative aspects. We interviewed 71 families, 63 mothers, 3 parents and 5 parents, whose children are diagnosed with Down syndrome. After computing the data collected, the answers were classified into the following categories: 1) The Criteria Used in the Choice of the School of the Child; 2) School and its Advantages; 3) School and its Disadvantages. The results pointed out that 47% of the parents who chose the special school pointed out the specialized services offered as an advantage, while, among parents who chose the regular school, 27% did so for believing in the best development. In the comparison of the socio-demographic data with the choice of the regular school, there was a significant association with the mother's schooling. It was also clear that parents who opted for regular school were more familiar with the legislation. It is concluded that there are multiple factors that influence the decision of parents and that facilities with regard to daily routine and safety have great influence.

Key words: Down Syndrome, Inclusion, Special School, Regular School.

Choix de l'école pour les enfants atteints du syndrome de Down

Résumé

La scolarisation est un défi pour les parents des enfants touchés par le syndrome de Down. Cette recherche prétend identifier les critères que suivent les parents lors du choix de l'école pour leur enfant trisomique. La méthode a été constituée par un abordage principalement quantitatif, avec des aspects qualitatifs. 71 familles ont été interrogées, dont 63 mères, 3 pères et 5 responsables, tous ayant des enfants diagnostiqués comme porteurs de trisomie 21. Les réponses ont été classées dans les catégories suivantes : 1) Critères utilisés lors du choix de l'école de l'enfant ; 2) École et ses avantages ; 3) École et ses désavantages. Les résultats montrent que 47% des parents ayant choisi les écoles spéciales indiquent comme avantage les services spécialisés offerts. D'autre part, parmi les parents qui ont choisi les écoles régulières, 27% l'ont fait pour croire en un meilleur développement de leur enfant. Lors de la comparaison des données sociodémographiques avec le choix d'une école régulière, nous avons constaté une relation significative avec la scolarité de la mère. Il a été aussi évident que les parents ayant préféré l'école régulière ont une meilleure connaissance de la législation. Nous pouvons conclure que les éléments qui influencent la décision des parents sont multiples, mais que les facilités par rapport au quotidien et la sécurité ont une grande influence.

Mots-clés; syndrome de Down, Inclusion, École régulière, École spéciale.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o último censo realizado sobre as pessoas com deficiência (Censo, 2000) pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), indicou a existência de aproximadamente 300 mil pessoas com o diagnóstico de síndrome de Down no território brasileiro, com estimativa de nascimento de 1 para cada 600/800 nascimentos.

A síndrome de Down é definida como um acidente genético que tem como resultado aspectos clínicos (fenótipo) que inclui a deficiência intelectual. (Mustacchi e Peres, 2000). A rica expressão fenóptica faz com que os mecanismos biológicos evoluam de forma radical. (Flórez, Garvia e Fernandez-Olaria, 2015). Estudos (Vilardell, Rasche, Thorman, Maschke-Dutz, Pérez_jurado, Lehrach, & Herwing, 2011) revelam que o estudo do genoma oportuniza o entendimento de que o desenvolvimento e funções dos órgãos na síndrome de Down são afetados não só pela sobrecarga de alguns genes, mas também pela desregulação de elementos genéticos não codificados, resultando em influências epigenéticas.

O diagnóstico clínico fundamenta-se nas características físicas típicas da síndrome, muitas delas descritas em 1886 por John Langdon Down. Nem todas as características necessariamente tenham que estar presentes para que seja feito o diagnóstico, assim como uma só característica não define a síndrome. (Brasil, 2012)

Atualmente existem técnicas que permitem o diagnóstico no período pré-natal, como a ultrassonografia, exame de sangue materno e a punção do líquido amniótico (Pilotto, 2017). A notícia de que o bebê tem o diagnóstico de síndrome de Down demanda flexibilidade da família, pois ela precisará se reestruturar diante a nova realidade que se apresenta. Os sentimentos com relação à deficiência emergem e interferem na relação que os pais e mães estabelecem com seus filhos (Buscaglia, 1997).

É fundamental que os pais recebam apoio para que estes possam reidealizar a criança a partir dos conceitos de estética (aparência física da criança), competência (capacidades que a criança pode desenvolver) e futuro (quem essa criança poderá ser) (Franco, 2015). Por tanto, a rede de apoio tem papel importante no desenvolvimento tanto da criança como da família. No momento do diagnóstico, por exemplo, é imprescindível que os profissionais envolvidos possam oferecer informações atualizadas sobre a síndrome de Down, fazer uso de uma linguagem compreensível e disponibilizar tempo para sanar as dúvidas da família; atentando-se a responder três tópicos: o que é a síndrome de Down, qual é a causa desta síndrome, e quais as expectativas reais para a criança com diagnóstico de síndrome de Down. A partir do nascimento a criança e a família iniciam uma jornada de acompanhamentos clínicos com o propósito de diminuir as complicações decorrentes da síndrome (Novadzki & Bermudez, 2017). Tais complicações interferem diretamente no desenvolvimento neuropsicomotor da criança, sendo indicada a inserção da família e da criança em programas de intervenção precoce. Com o intuito de potencializar seu desenvolvimento, em sintonia com os acompanhamentos multidisciplinares, é apropriado que ocorra a busca por escolarização destas crianças.

A escolha da escola é um momento importante na vida da família. Os pais precisam tomar decisões que muitas vezes podem gerar angústias e dúvidas. Escolher entre a escola especial e a escola comum terá consequências para a rotina da família e para o futuro do filho. Neste artigo entende-se *escola especial* aquela que atende somente crianças com alguma deficiência e que tem no seu projeto pedagógico atendimentos especializados nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, dentre outros; a terminologia *escola regular* está sendo usada para crianças que tem alguma deficiência e estão estudando em classes comuns com todos os demais alunos (sem deficiências) o que resulta em situação de inclusão escolar. Pontua-se que em alguns países a expressão utilizada é “escola comum”, em referência a uma escola comum a todas as crianças.

As mudanças nas leis no Brasil, impulsionadas pela Convenção do Direito das Pessoas com Deficiência (Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2012), contribuem para a inclusão da pessoa com deficiência de forma significativa. Um grande salto dentro das políticas educacionais brasileiras é a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), criada em julho de 2015 que entrou em vigor em janeiro de 2016. Esta lei representou um grande avanço na inclusão de pessoas com deficiência na educação

comum. A política de inclusão das crianças com deficiências em escolas do ensino comum tem evoluído ao longo da última década em todo o Brasil, especialmente a partir de 2008, com a elaboração da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva pelo Ministério da Educação.

No ano de 2008, através da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEPEI (BRASIL, 2008), as escolas especiais foram orientadas a reorganizar seus atendimentos passando de caráter substitutivo de escolarização para complementar ou suplementar em centros de Atendimento Educacional Especializados - AEE. Porém, no Estado do Paraná, ocorreu um desdobramento diferente às orientações da Política Nacional (BRASIL, 2008) no que se refere às escolas especiais, produzindo reações de movimentos de grupos que buscaram assegurar a garantia da continuidade das instituições especializadas. Neste sentido, ficou definido que no Paraná as famílias podem optar em matricular seus filhos no ensino comum ou em uma escola de educação básica com modalidade de educação especial.

A Lei 13.146, de 6 de julho de 2015, vigente nos dias atuais, deixa claro que a escola não tem o direito de negar a matrícula e muito menos cobrar taxas extras da pessoa com SD, podendo ser decretado a prisão da pessoa responsável por essa negação. Essa lei assegura os direitos e auxilia as pessoas com deficiências a estarem cada vez mais incluídas na sociedade. Visando a melhora da inclusão dos alunos com SD, o ambiente deve modificar suas atividades para acolher da melhor maneira o aluno e suas necessidades. O enfoque deve ser suas aptidões, suas habilidades e não sua deficiência. Com isso, os docentes têm a possibilidade de adaptar o currículo com o intuito de promover e/ou facilitar a aprendizagem do aluno (Minetto, 2008).

De acordo com Junior e Lima (2011) entender que a criança com SD é capaz de aprender e compreender mesmo com as suas dificuldades, é ver além das limitações que os mesmos têm. Dentro do processo de escolarização, cada criança se desenvolve em um tempo, pois cada uma tem as suas especificidades (Buscaglia, 1997; Mustacchi, 2000; Stray-Gundersen, 2007), de modo que, esse processo se dá de forma mais lenta, por esse motivo a figura do professor e de toda a equipe pedagógica é de grande importância, pois é através dela que eles podem mediar o processo de inclusão dentro das escolas. Cunha (2016) salienta a importância do afeto e do preparo do profissional para auxiliar o aluno a ultrapassar suas dificuldades; bem como de uma atuação que associe as demandas escolares às demandas cotidianas através de um currículo adaptado.

O processo de inclusão, além de envolver alterações estruturais e curriculares, demanda da família preparação para tal momento. Os benefícios propostos pelo movimento inclusivo, como potencialização do desenvolvimento cognitivo e social, vão de encontro aos medos dos pais, gerando apreensão em tal transição. Pesquisas sobre a inclusão de crianças com SD (Luiz, Pfeifer, Sigolo e Nascimento, 2012; Luiz e Nascimento, 2012) descrevem a importância da parceria entre família, escolas e profissionais especialistas para que a inclusão possa ser realizada com sucesso. Segundo Medina, Minetto e Guimarães (2017) inclusão é uma filosofia baseada na compreensão de que todos são únicos e portanto diferentes; de forma que não há superioridade entre os indivíduos, não sendo possível determinar o que o outro pode ou não aprender.

O Paradigma da Complexidade e o Sistêmico consideram a família e a escola como sistemas abertos, ou seja, as ações e comportamentos de um dos seus membros influenciam e simultaneamente são influenciados por comportamentos de todos os outros (Minetto e Crepaldi, 2017). Sendo a escola um sistema de grande influência no desenvolvimento global do aluno a decisão pela escolha da escola se torna ainda mais desafiadora e transformadora para a família.

Em um contexto no qual a família é responsável pela escolha da inclusão escolar, como no estado do Paraná, este momento que naturalmente é gerador de ansiedade, é potencializado; aumentando as incertezas e os desafios deste momento. Para melhor compreender a perspectiva familiar perante a inclusão escolar, a pesquisa objetivou identificar os critérios que subsidiam pais na escolha da escola para seu filho com SD.

MÉTODO

Esta pesquisa é de caráter predominantemente quantitativo, pois seus resultados podem ser quantificados e é centrada na objetividade. Recorre à linguagem matemática para descrever as causas do fenômeno estudado e as relações entre as variáveis. É de tipo transversal, pois a coleta de dados ocorreu em um momento, em um tempo único e com desenho não-experimental por terem sido pesquisadas situações já existentes. (Sampieri, 2013). Para atender os objetivos propostos, este estudo apresenta desenho não-experimental de caráter exploratório e descritivo.

O caráter exploratório tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses (Gil, 2007) As pesquisas descritivas objetivam identificar correlação entre variáveis e focam-se não somente na descoberta, mas também, análise dos fatos, descrevendo-os, classificando-os e interpretando-os. Trata-se, portanto de uma análise aprofundada da realidade pesquisada (Rudio, 1985).

A presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFPR – Setor de Ciências da Saúde/SCS, com parecer de nº 1.573.473. Como parte dos procedimentos éticos, foi solicitada autorização da chefia do Ambulatório da síndrome de Down e da pediatria do Hospital de Clínicas da UFPR. Bem como cada participante, tanto os que responderam presencialmente como virtualmente, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A pesquisa foi realizada em um estado da região sul do Brasil, com 71 participantes, sendo 63 mães com filhos com diagnóstico de SD; três pais com filhos com diagnóstico de SD; e cinco responsáveis (madrasta, avó e irmã) pela criança que tem diagnóstico de SD.

O levantamento dos dados foi realizado por meio de um questionário, que pode ser respondido presencialmente ou em ambiente virtual, por meio de questionário online. Os participantes foram mães, pais e demais cuidadores participantes de uma instituição para famílias com filhos com síndrome de Down e de um ambulatório de um hospital universitário que atende pessoas com síndrome de Down, ambos em uma cidade no estado do Paraná.

Os pesquisadores desenvolveram um questionário a partir dos objetivos desta pesquisa. O instrumento é dividido nas seguintes áreas: sociodemográfico e escolha da escola. A primeira área contém informações sobre a criança-alvo (com diagnóstico de SD), dados sobre os responsáveis e sobre a organização familiar. A segunda área é composta por nove questões: quatro questões fechadas sobre rede de apoio e conhecimento sobre leis; e seis questões abertas sobre vantagens e desvantagens das escolas, e informações sobre expectativas e realidade escolar.

Para a descrição dos participantes foram utilizados os dados sociodemográficos coletados, sendo caracterizados a partir de informações como idade, escolaridade e organização familiar. A análise quantitativa dos dados foi realizada a partir do pacote estatístico SPSS (Statistic Package Social for Science) versão 21.0 em português para os sistemas operacionais Windows. Foi realizada análise descritiva por meio de frequência, percentual e média dos dados; e análise inferencial de acordo com as hipóteses das autoras. Já a análise das respostas abertas foi realizada a partir de técnicas de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 71 participantes, sendo 88,7% (n=63) mães de crianças com SD, 4,2% (n=3) pais de crianças com SD, e o restante (7,1%) outra pessoa responsável pela criança, como avó, madrastra e irmã. A idade média das crianças-alvo é de 7,17 anos ($dp=7,36$), sendo que 53,5% são do gênero masculino. Ao que se refere ao diagnóstico, 95,8% das crianças apresentam diagnóstico exclusivo de SD, e o restante apresenta diagnósticos associados, os quais são: Transtorno do Espectro Autista e Síndrome de West, os quais não foram considerados neste estudo.

A pesquisa evidenciou o maior envolvimento materno com as crianças com SD, dentre os 71 participantes, 63 foram mães. Os dados condizem com outras pesquisas realizadas, como a de Correa, Minetto, Capellaro-Kobren e Cunha (2015), a de Minetto e Lohr (2016), os quais revelaram a maior participação das mães no que diz respeito à criança com SD.

Ao que se refere à família das crianças, a idade média das mães foi de 39,74 anos ($dp=10,52$) e a dos pais foi de 41,42 anos ($dp=11,93$). Sobre a escolaridade, 77,5% das mães não ingressaram no ensino superior, e o mesmo foi observado em 71,8% dos pais. Sobre a organização familiar, há predomínio da guarda compartilhada (83,1%), assim como de a criança morar com o pai e a mãe (76,1%), e a maioria dos responsáveis (80,3%) declarou viver junto com seu parceiro sendo casado ou não. A maioria das crianças realiza acompanhamentos específicos (84,5%), sendo o mais frequente a fonoaudiologia (71%).

Em relação à escola, 32,4% (n=23) das crianças frequentam somente a escola comum, 31% (n=22) frequentam somente a escola especial, e 16,9% (n=12) frequentam as duas

modalidades. (9 -12,7%- das crianças-alvo não frequentam nenhuma escola; e 5 -7%- não tiveram essas questões preenchidas).

ESCOLHA DA ESCOLA – ANÁLISE QUANTITATIVA

Apesar de a pesquisa contar com 71 respondentes, as análises dos dados a seguir apresentadas contemplam somente 65 casos, pois seis não responderam todas as informações pertinentes para tais análises feitas a seguir.

A análise estatística realizada indicou que a escolaridade da mãe da criança está associada com a escolha pela escola comum ($X^2 = 5,99, p=0,014$). Conforme indicado na Tabela 1, que 80% das crianças cujas mães ingressaram no Ensino Superior ($n= 12$) frequentam o ensino comum. Enquanto que entre as mães que não ingressaram no Ensino Superior, somente 44% ($n= 22$) dos filhos frequentam o ensino comum.

Tabela 1 – Tabela cruzada da frequência observada entre as variáveis Escolaridade da Mãe X Criança frequente o Ensino Comum

		Escolaridade da mãe da criança alvo		Total		
		Não ingressou no Ensino Superior	Ingressou no Ensino Superior			
A criança alvo frequenta o Ensino Comum?	Sim	22	33,8% (do Total)	12	18,5% (do Total)	
			44% (da Escolaridade)			80% (da Escolaridade)
			64,7% (da Escola Comum)			35,3% (da Escola Comum)
	Não	28	43,1% (do Total)	3	4,6% (do Total)	
			56% (da Escolaridade)			20% (da Escolaridade)
			90,3% (da Escola Comum)			9,7% (da Escola Comum)
Total	50		76,9% (do Total)	15	23,1% (do Total)	
			100% (da Escolaridade)			100% (da Escolaridade)
			76,9% (da Escola Comum)			23,1% (da Escola Comum)
				34	52,3% (do Total)	
				31	47,7% (do Total)	
				65	100% (do Total)	
					100% (da Escolaridade)	
					100% (da Escola Comum)	

Fonte: As autoras

Foi também possível identificar associação significativa entre o conhecimento sobre a legislação e a escolha pela escola comum ($X^2 = 7,49$, $p=0,006$). Observa-se que entre todas as crianças que frequentam a escola comum 94,1% dos responsáveis conhecem a Lei, e que entre todas as pessoas que não tem conhecimento sobre a referida legislação, 83,3% não frequentam escola comum.

Tabela 2 – Tabela cruzada da frequência observada entre as variáveis Escolaridade da Mãe X Criança frequenta o Ensino Comum

		Conhece a lei?		Total	
		Sim	Não		
A criança alvo frequenta o Ensino Comum?	Sim	32	49,2% (do Total)	2	3,1% (do Total)
			64,4% (Conhece a Lei)		16,7% (Conhece a Lei)
			94,1% (da Escola Comum)		5,9% (da Escola Comum)
	Não	21	32,3% (do Total)	10	15,4% (do Total)
			39,6% (de Conhece a Lei)		83,3% (de Conhece a Lei)
			67,7% (da Escola Comum)		32,3% (da Escola Comum)
Total	53	81,5% (do Total)	12	18,5% (do Total)	100% (do Total)
		100% (de Conhece a Lei)		100% (de Conhece a Lei)	
		81,5% (da Escola Comum)		18,5% (da Escola Comum)	100% (da Escola Comum)

Fonte: As autoras

A pesquisa mostrou que as mães, cujos filhos estão matriculados no ensino comum, possuem maior compreensão sobre as leis que asseguram a pessoa com deficiência e o grau de escolaridade é superior em relação às mães cujos filhos estão matriculados na escola especial. Isso demonstra que a falta de informação pode influenciar na decisão dos pais o que, por sua vez, também influenciará no desenvolvimento da criança. Rodrigues (2015) fala sobre a polêmica dos modelos de inclusão, e debate sobre o que é essencial e o que é eletivo, que passa a ser um debate sobre a autonomia e a liberdade do sujeito, mas que está relacionado aos contextos sociais em que vive, ou seja o que cada cidadão quer e quais são seus projetos de vida. Pode-se relacionar aí o fato de que a escolarização pode ser uma alavanca para diferentes expectativas.

Também verificou-se que uma escola próxima de casa pode ser uma alternativa positiva para ser escolhida, e se tornar uma forma de maior controle da família sobre o espaço que o filho vai frequentar, pois como aponta Sampaio (2012), a família deve sempre acompanhar e se fazer presente em reuniões com a escola, tanto individuais como as coletivas, se revelando sempre lúcida com o que está sendo trabalhado na proposta pedagógica da escola com a criança. Em algumas das falas é possível notar que os pais buscam por facilidade, e dentro desse termo facilidade é notável que ter algum “conhecido” dentro da instituição pode também ser uma maneira de colaborar para as famílias ficarem mais tranquilas quanto a escolarização, assim esse se torna mais um critério para seleção de determinada instituição.

ESCOLHA DA ESCOLA – ANÁLISE QUALITATIVA

A partir da análise de conteúdo realizada, foi possível identificar categorias referentes aos critérios utilizados pelos pais/responsáveis na escolha da escola, conforme apresentado na tabela 3.

Tabela 3 – Critérios utilizados na escolha da escola para as crianças com Síndrome de Down

Critério	Porcentagem
Indicação/Orientação	28.76%
Localização/Facilidade	24.65%
Escola inclusiva	9.58%
Preocupação com o desenvolvimento da criança	9.58%
Atendimentos oferecidos	5.47%
Segurança	4.10%
Escola acolhedora	4.10%
Sem opção	4.10%
Não informado	9.58%

Fonte: As autoras

Observa-se que as respostas dos pais e responsáveis indicaram com maior frequência (28,76%) a escolha da escola através da indicação e orientação de familiares e demais redes de apoio. Houve destaque também para a categoria localização/facilidade (24,65% das respostas).

O desafio da educação brasileira de fazer valer o compromisso de implementar uma política inclusiva que tenha como prioridade o atendimento aos alunos com deficiência nas escolas, assim a criação de uma rede pública que viabilize e dê sustentação a tal meta torna-se uma obrigação ética do Estado para com seus cidadãos. Entretanto, o processo de constituição desta rede é complexo. Sendo que se faz necessário a existência de uma rede de instituições não governamentais estruturada para prestar os serviços de apoio à educação e à saúde de pessoas com deficiência. (Brasil, 2005).

As redes de apoio podem ser constituídas por associações de pais, projetos que desenvolvam trocas de informações entre pais e profissionais, ambulatórios que ofereçam acolhimento e atendimentos especializados. Estes se mostram parceiros das famílias fortalecendo e orientando as famílias sobre a escolha da escola.

Através do questionário realizado, foi possível identificar categorias referentes às vantagens identificadas pelos pais/responsáveis em relação às escolas tanto comum como especial. Os resultados estão apresentados na Tabela 4, bem como a frequência de cada categoria.

Tabela 4 – Vantagens das escolas

Vantagens Categorias	Escola Especial	Escola Comum
Atendimentos/terapias/estimulações para o desenvolvimento	47.07%	.*
Segurança/acolhimento da criança e a família	29.57%	.*
Desenvolvimento/estímulo	.*	27.16%
Socialização	.*	13.58%
Inclusão	.*	12.34%
Profissionais	5.63%	9.87%
Aprendizagem	.*	7.40%
Autonomia	.*	4.93%
Localização	.*	1.23%
Não vê vantagens	14.08%	12.34%
Não informado	5.63%	4.93%
Respostas dúbias	.*	4.93%

* Categoria não aparece no referente grupo.

Fonte: As autoras

Destaca-se na Tabela 4 a frequência de respostas que indicaram como vantagem da escola especial os atendimentos e terapias de estimulação (47,07%), como fonoterapia, psicologia, fisioterapia e outros. Tal pontuação vai ao encontro da proposta da própria escola especial, de proporcionar esta facilidade em sua estrutura. Em contrapartida, ao que compete a escola comum, o item mais frequente refere-se ao desenvolvimento da criança (27,16%). Alguns itens relacionados ao desenvolvimento, como aprendizagem, autonomia e socialização também foram identificados como vantagens deste modelo escolar. Categorias que não foram observadas nos discursos referentes à escola especial. Ressalta-se que as pontuações dos participantes quanto as vantagens de cada modalidade escolar foram consistentes com as propostas específicas de cada instituição. Visto que o diferencial da escola especial são os atendimentos específicos (indicados com mais frequência como vantagem); e que a escola comum oferece o desenvolvimento dentro da socialização com pares e o incentivo a autonomia como diferencial, segundo Medina, Minetto e Guimarães (2017).

Além das vantagens da escola, houve a preocupação de identificar quais seriam as desvantagens observadas pelos participantes da pesquisa em ambas as modalidades escolares. Os resultados estão apresentados na tabela 5.

Tabela 5 – Desvantagens das escolas

Desvantagens	Escola Especial	Escola Comum
Pouco desenvolvimento	35.21%	-*
Falta de preparo dos profissionais	-*	22.66%
Exclusão social	15.29%	16%
Falta de preparo da instituição	-*	8%
Preconceito	-*	8%
Poucas vagas/Não poder estar em ambas às escolas	5.63%	-*
Falta tutor	-	4%
Não sabe	-	4%
Sem inclusão	2.8%	-*
Falta de profissionais	2.8%	-*
Localização	1.4%	-*
Inadaptação	-	1.33%
Legislação ineficaz	-	1.33%
Não vê desvantagens	30.98%	21.33%
Não informado	5.63%	6.66%

* Categoria não aparece no referente grupo.

Fonte: As autoras

Na tabela 5, observa-se que em relação ao cenário da escola especial os pais e responsável apontaram com maior frequência o “pouco desenvolvimento” (35,21%) como desvantagem. Já no cenário da escola comum, a desvantagem pontuada mais frequentemente foi a falta de preparo dos profissionais (22,66%). É interessante observar que a categoria “exclusão social” surgiu nos dois contextos escolares e com frequência bastante similar (15,29% na escola especial; e 16% na escola comum).

Dentre os dados levantados pela pesquisa aqui realizada identificou-se que 22% dos pais afirmaram que a falta de preparo dos profissionais é uma grande desvantagem na escola comum, além disso, 8% também indicaram que a instituição de ensino não está preparada para receber as crianças com necessidades educacionais especiais. A pesquisa de Luiz, Pfeifer, Sigolo e Nascimento (2012), também mostrou que de 11 famílias, 9 acreditam que os profissionais não estão capacitados para ensinar crianças com necessidades especiais.

A pesquisa de Minetto et al. (No prelo) também confirma que professores entrevistados em 2005 e em 2016 percebem a formação de professores como um dos aspectos mais importantes para contribuir com a inclusão escolar. Esta mesma pesquisa mostra que 89% dos professores entrevistados em 2016 consideram o trabalho com famílias essencial para a

inclusão escolar. Este dado reforça a concepção de que os sistemas envolvidos no desenvolvimento do aluno devem estar em constante contato e alinhamento de estratégias.

Um olhar sistêmico para o contexto escolar pode ser um elemento de reforço das competências do professor e dos alunos. Esse modelo sistêmico citado por Curocini e McCulloch (1999) exige um tempo de aproximação, de observação e de experimentação que poderia ser encontrado ora em um currículo inicial de formação do professor, ora em um contexto de formação continuada ou aperfeiçoamento para aplicação prática.

Destaca-se também que a categoria “exclusão social” aparece como uma desvantagem tanto da escola comum como da escola especial, indicando ser uma preocupação dos pais em ambos os ambientes. Este achado sublinha a complexidade da inclusão e dos sentimentos despertados por tal movimento; e aponta para uma preocupação comum a diferentes contextos e perspectivas. Valdez (2016) descreve as dificuldades que os pais enfrentam em qualquer contexto de escolas tanto as especiais como as comuns, destacando o que chamou de “juízo de excelência” e “limites de tolerância a diferença” das instituições educativas com relação às decisões dos pais. O autor considera que em alguns casos esse julgamento ocorre de “maneira brutal frente a perplexidade e angústia dos pais”, levando os pais a se sentirem estrangeiros no sistema educativo (p.177). Em consonância, outras categorias aparecem também na Tabela 5 (como a “sem exclusão”, referindo-se a uma das desvantagens da escola especial; e a “preconceito” pontuando uma desvantagem da escolar comum) e reforçam a noção social e relacional da inclusão Minetto e colegas (No Prelo) concluem em sua pesquisa que incluir um aluno precisa ser compreendido como uma ação co-responsável entre aquele que inclui e o que é incluído, em uma relação de trocas de experiências e desenvolvimento mútuo.

Segundo Kobren, Correa e Minetto (2017) quando se passa a enxergar a criança de forma diferente, percebendo para além de sua deficiência, torna-se possível ver a grandeza e as potencialidades que a criança pode desenvolver.

CONCLUSÃO

Apesar dos critérios utilizados pelos pais na escolha da escola terem sido categorizados, deve-se levar em conta que cada família é singular, e traz consigo aspectos culturais, sociais, econômicos e emocionais, que os diferem das outras, influenciando nesta decisão.

Esse trabalho atingiu o objetivo proposto pois identificou os critérios que subsidiam pais na escolha da escola para seu filho com SD. Ficou evidente que a maioria dos pais que escolheram a escola especial o faz pela qualidade de atendimento especializado que tem integrado ao atendimento escolar, além de considerar a escola especial mais segura. Dentre estes pais poucos se preocupam com a exclusão social que seria a maior desvantagem apontada.

Já os pais que escolhem a escola comum têm suas opiniões divididas entre oportunizar maior estimulação ao desenvolvimento, socialização, autonomia, e inclusão social. A maior preocupação (desvantagem) assinalada foi a falta de preparo dos professores.

Na correlação dos dados sociodemográficos com o tipo de escola que os pais escolheram, pode-se perceber que a escolaridade da mãe e a informação sobre a legislação foram fatores determinantes na escolha da escola comum. Esse é um dado que nos faz refletir mais uma vez sobre a cultura e as transformações que a educação traz para a vida das pessoas.

Com a pesquisa constatou-se que o número de matrículas da escola especial e da escola comum foram próximos, revelando que a inclusão, apesar de estar progredindo em passos lentos, vêm ganhando força com as políticas públicas, movimentos sociais, grupos de apoio às famílias. Falar de inclusão é falar de diversidade, e dentro de todo esse universo, não se envolve somente a pessoa com SD, mas também os pais e os professores, que são as pessoas que vão auxiliar nesse processo na escola, incluir o aluno vai além de aprender o mesmo conteúdo com os demais, ou se igualar aos outros, mas é sim o fato de estar naquele espaço, aprender de múltiplas formas, em tempos e momentos diferente. A formação dos professores é preocupação e exige mais pesquisas e ações. Os dados levantados podem ser melhor aprofundados nos campos da educação e da psicologia

O momento da decisão sobre a escolaridade da criança é um grande dilema para as famílias, conhecer as suas interfaces subsidiará estratégias efetivas, e aqui as conclusões evidenciam que o conhecimento faz a diferença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Brasil (2012). *Diretrizes de atenção à pessoas com síndrome de Down*. Brasília, Ministério da Saúde: Secretária de atenção à Saúde. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf; Acesso em: 22 de novembro, 2017.

Brasil.(2005). Documento subsidiário à política de inclusão. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/docsubsidiariopoliticadeinclusao.pdf>; Acesso em: 29 de novembro, 2017.

Brasil (2008). Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEEPEI. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf; Acesso em: 24 de novembro, 2017.

- Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>> Acesso em: 22 de novembro, 2017.
- Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2012)– Decreto Legislativo nº 186/2008 – Decreto nº 6.949/2009 4ª Edição Revista e Atualizada Brasília.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.
- Cappellaro-Kobren, R., Correa, W. & Minetto, M. F. M. (2017). Um olhar para a criança com deficiência sob a perspectiva da complexidade. In E. Guérios, F. H. R. Piske, A. M. Soek, & E. J. Silva (org.) *Complexidade e educação: diálogos epistemológicos transformadores*.(Capítulo 10). Curitiba: CRV,
- Curocini, C. & McCulloch, P. (1999). *Psicólogos e Professores: um ponto de vista sistêmico sobre as dificuldades escolares*. Tradução: Cristina Muracho. Bauru: EDUSC.
- Correa W., Minetto, M. F., Cappellaro-Kobren, R., & Cunha, J. M. (2015) Risk Factors for Development of Children with Down Syndrome in Brazil. *Ciência &Saúde Coletiva*, 6, 1285-1293.
- Cunha, E. (2016). *Práticas pedagógicas para inclusão e diversidade*. Rio de Janeiro: Wak Editora.
- Florez, J., Garvia, B., & Fernandez-Olaria, R. (2015). Síndrome de Down: neurobiologia, neuropsicologia, saúde mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. Madrid: CEPE, Fundação Iberoamericana Down 21.
- Franco, V. (2015). Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, com a comunidade, em equipe. Évora: Edições Aloendro.
- Gil, A. C. (2007). *Como elaborar projetos de pesquisa*. (4. ed.) São Paulo: Atlas.
- Junior, J. V., & Lima, A. L. S. (2011). A inclusão da criança com síndrome de Down no ensino regular. *Revista Iniciação Científica*, 9(1),76-87.Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/viewFile/1595/1508>; Acesso em: 23 de novembro,2017.
- Luiz, F. M. R., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias. *Revista brasileira de educação especial*, 18(1), 127-140. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382012000100009&script=sci_abstract&lng=pt; Acesso em: 23 de novembro,2017.

- Luiz, F. M. R., M., Pfeifer, L. I., Sigolo, S. R. R. L., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão de crianças com Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*, 17(4), 649-658. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v17n4/a11v17n4.pdf>; Acesso em: 23 de novembro, 2017.
- Novadzki, I. M. & Bermudez, B. E. B. V. (2017). Saúde integral: serviço público (gestação, período neonatal, infância, adolescência). In M. F. Minetto & B. E. B. V. Bermudez (org.) *Bioecologia do desenvolvimento na síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências* (pp. 135-156). Curitiba: Íthala.
- Medina, G. B. K., Minetto, M. F., & Guimarães, S. R. K. (2017). Inclusão escolar. In M. F. Minetto & B. E. B. V. Bermudez (org.) *Bioecologia do desenvolvimento na síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências* (pp. 277-286). Curitiba: Íthala.
- Minetto, M. F. (2008). *Currículo na Educação Inclusiva: entendendo esse desafio*. Curitiba: IBPEX.
- Minetto, M. F. & Lohr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Revista Educar*, (59), 49-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-40602016000100049&script=sci_abstract&tlng=pt; Acesso em: 22 de novembro; 2017.
- Minetto, M. F., & Crepaldi, M. A. (2017) Visão bioecológica do desenvolvimento humano. In M. F. Minetto & B. E. B. V. Bermudez (org.) *Bioecologia do desenvolvimento na síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências* (pp. 39-64). Curitiba: Íthala.
- Minetto, Et Al. As concepções dos educadores sobre inclusão após vinte anos da mudança da lei de diretrizes e bases. (No Prelo). *Revista PsicoFAE*.
- Mustacchi, Z. (2000). Síndrome de Down. In: Z. Mustacchi, & S. Peres. *Genética baseada em evidências – síndromes e heranças* (p. 817 – 894). São Paulo: CID Editora.
- Mustacchi, Z., & Peres, S. (2000). *Genética baseada em evidências – síndromes e heranças*. São Paulo: CID Editora.

- Pilotto, R. (2017). Aspectos genéticos da síndrome de Down. In M. F. Minetto & B. E. B. V. Bermudez (Org.) *Bioecologia do desenvolvimento na síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências* (pp. 123-134). Curitiba: Íthala.
- Rudio, F. V. (1985). *Introdução ao projeto de pesquisa científica*. (9. ed.). Petrópolis: Vozes.
- Rodrigues, D. (2015) *Equidade e educação inclusiva*. (2ª edição). Portugal: Coleção a Página.
- Sampaio, A. M. A. (2012). A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos*, 64 (2), 276-286. Disponível em: <http://sinop.unemat.br/projetos/revista/index.php/eventos/article/viewFile/544/357>; Acesso em: 23 de novembro; 2017.
- Stray-Gundersen, K. (2007). *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Trad. Maria Regina Lucena Borges-Osório. Porto Alegre: Artmed.
- Sampieri, R. H (2013). *Metodologia de Pesquisa*. Tese de Graduação não publicada. Porto Alegre: Perso.
- Valdez, D. (2016). *Ayudas para aprender*. Buenos IAires: Paiós.
- Vilardell, M., Rasche, A., Thorman A., Maschke- Dutz, E., Pérez_jurado, L.A., Lehrach, H., & Herwing, R. (2011). Meta-analysis of heterogenous Down Syndrome data reveals consistent genome-wide dosage effects related to neurological processes. *BMC Genomics*, 12, 229. Disponível em: <https://bmcgenomics.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2164-12-229>; Acesso em: 19 de dezembro,2017.