

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO

**INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN,
FAMÍLIAS E PROFESSORAS: UMA ANÁLISE BIOECOLÓGICA**

Dissertação de Mestrado

Juiz de Fora
2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO

**INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN,
FAMÍLIAS E PROFESSORAS: UMA ANÁLISE BIOECOLÓGICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia por Vanessa Célia de Souza Rabelo.

Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

Juiz de Fora

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

RABELO, VANESSA CÉLIA DE SOUZA.

INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIAS E PROFESSORAS: UMA ANÁLISE BIOECOLÓGICA / VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO. -- 2013.
145 p.

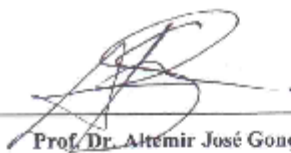
Orientadora: NARA LIANA PEREIRA-SILVA
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2013.

1. INCLUSÃO ESCOLAR. 2. ENVOLVIMENTO FAMÍLIA-ESCOLA. 3. SÍNDROME DE DOWN. 4. FAMÍLIA. I. PEREIRA-SILVA, NARA LIANA, orient. II. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIAS E
PROFESSORAS: UMA ANÁLISE BIOECOLÓGICA

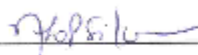
Comissão Examinadora



Prof. Dr. Altêmir José Gonçalves Barbosa



Profa. Dr.ª. Sílvia Regina Ricco Lucato Sigolo



Orientadora: Profa. Dr.ª. Nara Liana Pereira Silva

Juiz de Fora

2013

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, e acima de tudo, agradeço a Deus por ter conduzido minha vida até aqui, inclusive no aspecto profissional. Antes de ser um plano meu, o mestrado em psicologia é um plano dEle para minha vida. Espero poder honrar esta oportunidade O servindo com as ferramentas que tem me proporcionado.

Ao meu marido, Lonardo, meu maior incentivador e companheiro em todas as etapas deste processo. Pelo seu amor sem limites, pelos seus conselhos, pelo seu encorajamento, pela sua paciência e compreensão, e, também, por acreditar em mim e neste projeto.

Aos meus pais, Merivam e Ozias, que, muitas vezes, me proporcionaram mais oportunidades do que podiam, que se desdobraram para que eu alçasse voos mais altos e, acima de tudo, que me amaram incondicionalmente e sempre, sempre acreditaram no meu potencial de realização.

Aos meus irmãos, Simone e Wagner, e ao meu cunhado, André, que mesmo com as diferentes escolhas que fizemos na vida, sempre se fizeram presentes.

Aos meus sogros, Rabelo e Zezé, sempre próximos, pela compreensão nas inúmeras vezes que tivemos que passar menos tempo juntos devido à necessidade de trabalhar na pesquisa.

À Patrícia e ao Reinaldo, que me adotaram aqui em Juiz de Fora e têm me dado todo o suporte o carinho em todos os momentos.

À minha querida Bruna, colega de mestrado, que se tornou uma amiga. Pelas conversas, pela ajuda em encontrar famílias, por estar sempre disponível, pelo auxílio na pesquisa. Muito obrigada!

À Sabryna e à Thaíssa, amigas que prontamente se dispuseram a contribuir com a finalização da dissertação, mesmo em meio aos seus muitos compromissos.

À Nara, minha orientadora, não só por me guiar nos caminhos deste trabalho, mas também por sua paciência, suporte e flexibilidade diante das mudanças que ocorreram ao longo desta trajetória.

A todas as famílias que se dispuseram a abrir suas casas e suas vidas para que este trabalho de fato acontecesse.

Ao professor Altemir e à professora Sílvia, por aceitarem meu convite para participarem da banca, analisarem meu trabalho e se disporem a contribuir com ele.

Finalmente, agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFJF pela oportunidade.

Dedico este trabalho à Elisa, que já está presente e que logo chegará para me conferir um dos papéis mais importantes da vida: o de ser mãe.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	I
SUMÁRIO.....	III
RESUMO.....	VI
ABSTRACT	VII
LISTA DE TABELAS.....	VIII
LISTA DE FIGURAS.....	IX
INTRODUÇÃO.....	2
REVISÃO DE LITERATURA.....	2
Breve Histórico Sobre Inclusão Escolar: Paradigmas e Movimentos	2
Paradigma da Institucionalização.....	7
Paradigma de Serviços/Integração.	9
Paradigma de Suportes/Inclusão.	11
Pressupostos norteadores da educação inclusiva no Brasil: algumas reflexões.	14
Necessidades Educacionais Especiais e suas Implicações.	17
O Aluno com Síndrome de Down e suas Necessidades Educacionais: uma Breve Reflexão.....	20
O que os Professores Relatam Acerca da Inclusão Escolar?	21
O Envolvimento entre Família e Escola: Panorama Geral	24
Envolvimento da família com filho com DI ou Síndrome de Down e a escola.....	28
OBJETIVOS	31
MÉTODO.....	332
Participantes.....	33
Caracterização das famílias.....	33
Caracterização das professoras.	33
Instrumentos.....	33
Procedimentos para Coleta dos Dados.....	35
Procedimentos para Análise dos Dados.....	36
RESULTADOS.....	40
Relatos das Famílias	40

Modo de vida das famílias.	40
O desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SD.	41
Reações e sentimentos dos genitores diante da suspeita e confirmação do diagnóstico de SD.....	43
Sobre família e educação de filhos: significados e importância.	45
As habilidades sociais educativas parentais, as práticas educativas negativas e problemas de comportamento da criança.	47
Sobre a escola: seu papel, expectativas e importância do envolvimento com a família.	51
Atitudes parentais em relação à educação inclusiva.	54
As Professoras e o Aluno com SD.....	54
Desempenho escolar do aluno com SD: situação atual, modificações ocorridas e expectativas das professoras.	54
Relacionamentos: aluno-professor, aluno-aluno e aluno-família.....	57
Expectativas quanto ao futuro do aluno com SD.	58
O Envolvimento entre Escola e Família: Resultados das Professoras e das Mães	59
Em Busca de uma Compreensão Bioecológica: Integrando os Resultados.....	62
Família 1.	62
Família 2.	63
Família 3.	65
Família 4.	66
DISCUSSÃO.....	68
Aspectos Metodológicos.....	68
Resultados.....	71
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
REFERÊNCIAS.....	82
ANEXOS.....	95
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	96
Anexo B: Roteiro de Entrevista com as Professoras/Estimuladoras	105
Anexo C: Entrevista com os Genitores.....	106
Anexo D: Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva (IGA EI).....	108
Anexo E: Parecer Consubstanciado do CEP.....	110
Anexo F: Autorização da Secretaria Municipal de Educação	112

Anexo G: TCLE - Genitores	113
Anexo H: TCLE - Professoras	114
Anexo I: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas	115

RESUMO

Para investigar o envolvimento entre família com filho com Síndrome de Down (SD) e escola inclusiva, quatro famílias foram visitadas e os genitores responderam: questionário sócio demográfico, entrevistas, inventário e checklist. Quatro professoras também foram entrevistadas e responderam ao checklist. Os resultados das famílias mostraram que há compartilhamento nos cuidados com o filho com SD, os genitores apresentaram poucas habilidades educativas parentais, mas atitudes favoráveis à educação inclusiva. As professoras relataram que a inclusão é um processo importante, mas não se percebem como agentes ativas deste processo. Em geral, o envolvimento família-escola, segundo as mães, ocorre predominantemente na dimensão pais-alunos, segundo as categorias de orientação, participação e avaliação, tanto nas áreas acadêmica e não acadêmica. Segundo as professoras, esse envolvimento ocorre em diversas dimensões incluindo pais, alunos, professores, direção escolar, principalmente, na atividade de orientação, tanto na área acadêmica como não acadêmica. Os resultados corroboram a literatura, reafirmando a importância do envolvimento de todos para a obtenção de resultados satisfatórios com o aluno com SD.

Palavras-chave: inclusão escolar, envolvimento família-escola, Síndrome de Down, família.

ABSTRACT

To investigate the involvement between family with son with Down Syndrome (DS) and inclusive school, four families were visited and the parents replied: demographic questionnaire, interviews, inventory and checklist. Four teachers were also interviewed and replied the checklist. The families results showed that there is share in the care of their child with Down syndrome, the parents had few parenting skills, but favorable attitudes to inclusive education. The teachers reported that inclusion is an important process, but do not perceive themselves as active agents in this process. In general, the family-school involvement, according to the mothers, occurs predominantly in parents- students dimension, according to the categories of guidance, participation and evaluation, both in academic and non- academic areas. According to the teachers, this involvement occurs in several dimensions including parents, students, teachers, school administration, especially in mentoring, both in academic and non- academic areas. The results corroborate literature, reaffirming the importance of involvement of everybody to obtain satisfactory results with the student with DS.

Key words: scholar inclusion, Down Syndrome, involvement family-school, family.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Atividades de lazer realizadas pelas famílias.

Tabela 2: Idades de aquisição das habilidades: sustentar a cabeça, sentar, ficar em pé, andar, correr, pular e linguagem, segundo relatos das mães.

Tabela 3: Dimensões dos fatores do RE-HSE-P referentes à qualidade da interação, segundo os genitores.

Tabela 4: Fatores do RE-HSE-P referentes aos conteúdos das questões III, IV, VI, VIII, IX, XI, XII, XIII, segundo os genitores .

Tabela 5: Caracterização da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola, segundo as professoras.

Tabela 6: Caracterização da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola, segundo as mães.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Tipos de atendimentos profissionais.

Figura 2: Reações de pais e mães diante da confirmação do diagnóstico.

Figura 3: Conceito de família relatado pelos genitores.

Figura 4: Expectativas dos genitores sobre a escola.

Figura 5: Envolvimento entre família e escola segundo relatos dos genitores.

Figura 6: Médias dos escores de atitude à inclusão, segundo pais e mães.

Figura 7: Desempenho escolar atual na perspectiva das professoras.

Figura 8: Mudanças ocorridas com o aluno com SD, segundo as professoras.

Figura 9: Expectativas das professoras em relação ao futuro do aluno com SD.

INTRODUÇÃO

A escola é um contexto que tem como objetivo a aprendizagem de conteúdos culturalmente organizados, além de propiciar a formação da pessoa para que esta possa exercer sua cidadania (Dessen & Polonia, 2007; Gohn, 2006). O processo de escolarização tem tido como característica ser sistemático, com ênfase no desenvolvimento intelectual. No entanto, o papel da escola é bem mais amplo, abrangendo os aspectos físico, moral, emocional e social da pessoa em desenvolvimento (Dessen & Polonia, 2007; Patto, 1997; Veltrone & Mendes, 2009). A finalidade da educação formal também está expressa na Constituição Federal do Brasil, “é o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (Brasil, 1988). Essa descrição reflete o quão amplo e completo deve ser o processo de escolarização.

Nesse sentido, uma educação abrangente deve ser aquela acessível a todos os alunos, independente de suas características. O Brasil é um dos países que tem se comprometido com a Educação para Todos desde 1990 (Magalhães, 2003), quando ocorreu a Declaração de Jomtien, na Tailândia. Posteriormente, em 1994, reafirmou o compromisso com uma educação inclusiva, quando foi um dos signatários da Declaração de Salamanca (Magalhães, 2003). Desde então, vem se percebendo esforços no sentido de implementar uma política de educação especial com uma perspectiva inclusiva. Entretanto, observa-se que o surgimento da educação inclusiva no Brasil está relacionado com a história da educação especial, e, também, com o processo de exclusão escolar.

De acordo com Jannuzzi (2004), em 1950, a escola permitiu o acesso às camadas populares da sociedade devido ao advento da industrialização e da urbanização. Entretanto, não houve preparo das instituições escolares para esta mudança, o que culminou no fracasso escolar de muitos alunos. Aqueles que encontravam dificuldades em seu processo de escolarização, considerando as características da escola daquela época, em que predominava

um ensino mais elitizado, eram-lhes atribuído o status de deficiente mental¹ de grau leve. O aluno com esse diagnóstico era encaminhado para a educação especial, implementada, primordialmente, por instituições filantrópicas, tais como Pestalozzi e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE (Veltrone, 2008).

A escola especial trouxe contribuições e limitações para a educação da criança com deficiência intelectual: por um lado, mostrou que toda criança poderia ser educada quando utilizadas estratégias adequadas para as necessidades individuais. Por outro lado, não propiciava as oportunidades para que as crianças se tornassem adultos mais aptos e competentes para a vida autônoma em sociedade, uma vez que as segregava do convívio social (Sánchez, 2005; Voivodic, 2004). Essa tendência à segregação atingiu seu ápice durante o século XX (Karagiannis, Stainback, & Stainback, 1999), acreditando-se “que este tipo de atendimento – institucionalizado – seria o mais adequado em virtude das peculiaridades advindas das deficiências” (Magalhães, 2003, p. 35). Esse modelo de Educação Especial acabou por se adequar tanto ao ideal liberal de propiciar oportunidades a todos, como também ao processo de exclusão social. No entanto, em consequência dos movimentos sociais e de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, esse modelo começou a ser questionado, e novas formas de atuação e de políticas de inclusão começaram a surgir em todo o mundo, incluindo o Brasil.

A inclusão, portanto, começa a ser difundida como proposta efetiva a partir de 1990. Especificamente em 1994, realizou-se a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: acesso e qualidade, em Salamanca, na Espanha, sendo redigida a Declaração de Salamanca. Essa Declaração é “tida como o mais importante marco mundial na difusão da filosofia da educação inclusiva. A partir de então, ganham terreno as teorias e práticas inclusivas em muitos países, inclusive no Brasil.” (Mendes, 2006, p. 395).

Nesse contexto, a filosofia principal da inclusão é a ideia da igualdade de oportunidades e direitos, ressaltando-se a diversidade:

Isto significa que as pessoas são diferentes, têm necessidades diversas e o cumprimento da lei exige que a elas sejam garantidas as condições apropriadas de atendimento às peculiaridades individuais, de forma que todos possam usufruir as oportunidades existentes. Há que se enfatizar aqui, que tratamento diferenciado não

¹Este termo foi utilizado para referir-se às pessoas com deficiência intelectual. Atualmente, é mais adequado a utilização do termo deficiência intelectual, conforme documentos da American Association of Intellectual and Developmental Disabilities.

se refere à instituição de privilégios, e sim, a disponibilização das condições exigidas, na garantia da igualdade. (MEC, 2004, p. 9).

Pretende-se, com a inclusão, democratizar os espaços sociais, principalmente, a escola. Verifica-se, portanto, um discurso em que as diferenças são ressaltadas enquanto oportunidades de crescimento para ambos os agentes sociais (pessoa com deficiência intelectual e pessoa sem deficiência). No tocante à inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual (DI), a literatura tem mostrado que esse processo é mais complexo, uma vez que causa maior temor aos professores, conforme ressalta Lima (2009). Estudos sugerem que o baixo desempenho acadêmico e a dificuldade de interação social apresentadas pelas pessoas com DI acentuam a complexidade do processo inclusivo (Batista & Enumo, 2004; Capellini, 2001; Rosin-Pinola, Del Prette & Del Prette, 2007). Capellini (2001) reafirma a necessidade de maior domínio dos professores sobre os processos de ensino-aprendizagem das crianças com DI para favorecer a inclusão escolar. Nesse sentido, Luiz, Bortoli, Floria-Santos e Nascimento (2008) acrescentam a rede de apoio, a participação da família e a interlocução entre profissionais da educação e da saúde como fatores fundamentais para a construção deste processo.

De forma geral, as inter-relações entre família e escola têm sido destacadas como fundamentais para a promoção do desenvolvimento e aprendizagem dos alunos (por exemplo: Dessen & Polonia, 2007; Souza, 2009; Whitaker, Graham, Severtson, Furr-Holden, & Latimer, 2012), entretanto, o campo investigativo nessa área é amplo e poucos são os estudos científicos que têm se dedicado a compreender essa relação de forma sistemática (Oliveira & Marinho-Araújo, 2010; Picanço, 2012). Especificamente em relação ao envolvimento da família com a escola inclusiva, o panorama não é diferente, refletindo uma escassez de estudos acerca desse assunto (Luiz et al., 2008). Destaca-se, portanto, a necessidade de aprofundar as questões que envolvem as alianças entre esses dois microsistemas, família e escola (inclusiva), os quais são os que mais implicações têm no desenvolvimento das crianças e adolescentes (Realí & Tancredi, 2005; Marcondes & Sigolo, 2012; Souza, 2009), especialmente, para aqueles que apresentam deficiência intelectual ou Síndrome de Down.

Nesse sentido não apenas o envolvimento entre família e escola torna-se fundamentalmente importante a ser investigado, mas também, o que os professores das escolas inclusivas têm relatado a respeito do processo de inclusão. As atitudes, os valores e as crenças dos professores são variáveis relevantes que podem elucidar os aspectos que envolvem as práticas de inclusão promovidas por esses agentes. O professor, como agente de

transformação da sociedade, em suas interações sociais sistemáticas, complexas e contínuas, promove o desenvolvimento não apenas dos aspectos cognitivos dos alunos, mas também do sistema de valores, condutas, linguagem e signos que estão diretamente inseridos no processo de modernidade e cidadania (Larocca, 2002; Meira, 2003). Diante da importância do professor para a construção e mudanças nas perspectivas pedagógicas, e, devido ao fato dessa mudança ocorrer pela via das relações sociais, é que se considera ele (o professor) um dos atores principais no processo educativo, especialmente, em se tratando da educação inclusiva.

Resumindo, podemos dizer que o professor deve valorizar a diversidade como aspecto importante no processo de ensino-aprendizagem. Além disso, necessita ser capaz de construir estratégias de ensino, bem como adaptar atividades e conteúdos, não só em relação aos alunos considerados especiais, mas para a prática educativa como um todo, diminuindo, assim, a segregação, a evasão e o fracasso escolar (Pletsch, 2009).

Assim, reconhecendo a família e a escola, e, nesta última, destaca-se o papel do professor, como principais microssistemas que podem promover o desenvolvimento e aprendizagem dos alunos com deficiência inseridos em escolas inclusivas, o presente trabalho propõe-se, de forma geral, a investigar o envolvimento da família na inclusão escolar de seus membros com Síndrome de Down, bem como identificar as percepções dos professores acerca desse processo.

Para a investigação dos microssistemas família e escola e suas inter-relações, o modelo bioecológico, proposto por Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1986, 1992, 1999), tem se mostrado o mais adequado para esse tipo de investigação, quando o foco são as relações entre os microssistemas. A perspectiva de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner está associada às mudanças e estabilidades que ocorrem na pessoa durante o seu ciclo de vida e ao longo das gerações. Para este autor, a transformação do desenvolvimento não restringe-se à pessoa e ao seu contexto, mas reorganiza o espaço e o tempo (Polonia, Dessen & Pereira-Silva, 2005). Assim:

o desenvolvimento humano se estabelece de maneira contínua e recíproca, no interjogo entre aspectos biológicos, psicológicos e ambientais, em que as forças que produzem a estabilidade e a mudança nas características biopsicológicas da pessoa, durante sucessivas gerações são percebidas considerando os processos evolutivos e as transformações operadas na pessoa e no seu ambiente. (Polonia et al, 2005, p. 74)

O modelo biopsicológico pressupõe a bidirecionalidade nas relações, assegurando a influência e interdependência mútua entre pessoa e ambiente por meio das relações

interpessoais e dos constantes intercâmbios entre os contextos do desenvolvimento (Polonia et al, 2005). Há quatro aspectos, segundo Martins e Szymanski (2004), que são multidirecionais e inter-relacionados: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (PPCT). **Pessoa** refere-se às constâncias e mudanças na vida da pessoa em desenvolvimento ao longo de sua existência. São consideradas as características do indivíduo, suas convicções, temperamento, nível de atividade, motivações e metas. Todos esses itens influenciarão os contextos em que o sujeito estará inserido, selecionando tais espaços, e também dando significados distintos às experiências do sujeito em cada contexto (Martins & Szymanski, 2004).

Os papéis desempenhados em atividades diárias pelo sujeito em desenvolvimento e as ligações desses papéis em diferentes níveis resultam no **processo**, no qual as relações de interação precisam ser regulares e duradouras para serem efetivas (processos proximais) (Martins & Szymanski, 2004). Já, o **contexto** refere-se ao ambiente onde acontecem os processos de desenvolvimento. São eles: *micro, meso, exo e macrosistema*. A presente investigação propõe-se a focalizar especialmente a relação entre os dois microsistemas, família e escola, portanto o foco será para o mesossistema, bem como para a pessoa (criança com SD). O aspecto do **tempo** pode ser entendido como mudanças nos eventos no decorrer do tempo. Vão desde pequenos episódios da vida familiar (entrada na escola, nascimento de um irmão) até crises geracionais e eventos que atingem todas as populações (como uma crise financeira, por exemplo) (Martins & Szymanski, 2004).

O modelo bioecológico fornece orientação metodológica para a investigação das mudanças progressivas que ocorrem nas relações das pessoas e os ambientes nos quais elas vivem (Polonia & Senna, 2005). Polonia e Senna (2005) afirmam que a colaboração entre família e escola é um dos elementos centrais do sucesso escolar dos alunos. A descontinuidade na relação entre esses dois sistemas atinge a produção escolar, a integração dos alunos, os professores, a direção da escola e a família, refletindo neste último microsistema na forma de indisciplina, enfraquecimento dos vínculos e problemas de aprendizagem. O bom relacionamento entre família e escola, portanto, contribui para o processo educacional e para a melhoria das relações familiares.

REVISÃO DE LITERATURA

Esta seção tem como objetivo apresentar o aporte teórico e pesquisas que sustentam e justificam este trabalho. Primeiramente, será apresentado um breve histórico sobre a inclusão escolar, considerando seus principais paradigmas. Posteriormente, serão caracterizadas as Necessidades Educacionais Especiais (NEE) de modo geral e também considerando as especificidades da Síndrome de Down. As concepções de professores sobre o processo de inclusão escolar são descritas em seguida, e, por fim, são apresentados os aspectos relevantes que circundam o envolvimento entre família e escola por meio das investigações acerca desse assunto, considerando também a família e a escola com alunos com deficiência intelectual (DI) ou com Síndrome de Down (SD).

Breve Histórico Sobre Inclusão Escolar: Paradigmas e Movimentos

Considera-se paradigma um conjunto de crenças, técnicas e valores comuns e partilhados pelos membros de uma sociedade (Kuhn, 2011). A literatura mostra que as mudanças de paradigma ao longo da história têm caracterizado as relações estabelecidas entre as sociedades e as pessoas com necessidades educacionais especiais-NEE (Aranha, 2000; Castro, 2006; Gardou & Develay, 2005; Jannuzzi, 2004). No que se refere à escola e, em especial, ao movimento da inclusão escolar, pode-se destacar três principais paradigmas: o da Institucionalização, o de Serviços/Integração e o de Suportes/Inclusão. Considera-se a inclusão como um processo dinâmico e, portanto, inerente à história das sociedades em cada época, refletindo o que predominava em cada período/momento da história. A divisão histórica, enfatizando os paradigmas predominantes, pretende caracterizar cada momento, entretanto, não tem a intenção de esgotar discussões e outros modos de compreensão do tema.

Paradigma da Institucionalização.

De acordo com Pessotti (1984), apesar de considerar-se a ausência de registros documentais sobre as conceituações de deficiência intelectual (DI), bem como das atitudes sociais em relação às pessoas com esse diagnóstico na era pré-cristã, sabe-se que a forma de lidar com esse grupo foi marcada por discriminação, abandono e até eliminação, uma vez que eram consideradas pessoas inferiores aos outros humanos (Aranha, 2000; Pessotti, 1984). De acordo com Aranha (2000), nesse período não há registros de qualquer esforço para abrigo, proteção, tratamento ou capacitação de pessoas com deficiência.

Os valores que fundamentavam a organização sociocultural da época começaram a se modificar somente com o advento do cristianismo, na Europa, difundindo a ideia de que todas as pessoas, inclusive aquelas com deficiência, possuíam uma alma, tornando-se filhos de Deus, como os demais seres humanos (Munhóz, 2003; Pessotti, 1984). Neste período, tendo como concepção prevalente a ética cristã, qualquer ação contra essas pessoas seria um atentado contra a divindade (Pessotti, 1984). Assim, iniciaram-se ações de caridade direcionadas à pessoa com deficiência, promovendo uma aceitação moral, mas não de igualdade civil e de direitos (Munhóz, 2003, Pessotti, 1984). Ao mesmo tempo em que a doutrina cristã protegia a vida da pessoa com deficiência, também desenvolvia outros significados da deficiência, relacionados à culpa, castigo e ira divina, na tentativa de explicar o motivo de aquela pessoa apresentar a DI (Pessotti, 1984). Assim, neste período, o tratamento dirigido à pessoa com DI variava entre as concepções de castigo e de caridade, sendo que elas (as pessoas com DI) viviam principalmente em instituições religiosas (Pessotti, 1984).

A partir do século XVIII foram criados, o que Pessotti (1984) denominou de 'depósitos' para as pessoas com deficiência, que eram os manicômios e asilos. Neste período, a relação da sociedade com as pessoas com deficiência começa a se diversificar, caracterizada principalmente pela institucionalização, mas também por tentativas de tratamento médico e busca de estratégias para ensino (Aranha, 2000; Pereira-Silva & Dessen, 2001). É neste cenário que se constitui o paradigma da institucionalização, fundamentado na crença de que a pessoa com deficiência seria melhor atendida e cuidada em ambientes segregados (Aranha, 2000; Mendes, 2006). De acordo com essa concepção, a sociedade se manteria protegida dos *anormais* (Mendes, 2006). Gardou e Develay (2005) afirmam que a deficiência era relacionada a concepções místicas e considerada uma condição imutável e desqualificada para

a vida em sociedade. Tais concepções embasavam a segregação desta população, além de justificar a omissão do Estado para iniciativas de educação e desenvolvimento de estratégias para a inclusão social (Gardou & Develay, 2005).

Com base neste paradigma, foram criadas e mantidas instituições nas quais as pessoas com deficiência permaneciam isoladas do convívio com a sociedade (Aranha, 2000; Gardou & Develay, 2005; Voivodic, 2004). No final do século XIX e início do século XX, era comum que crianças com deficiência fossem deixadas em asilos e submetidas a tratamentos em hospitais (Lima, 2009), compartilhando o mesmo espaço dos adultos (Ribeiro, 2006). Estes locais funcionavam precariamente e eram fonte de abrigo e alimentação para a camada mais carente da população (Lima, 2009).

No Brasil, as propostas de atendimento às pessoas com deficiência surgiram na época do Império, tendo como modelo a institucionalização das pessoas consideradas como ‘desviantes’, e este era o modelo vigente na Europa. Assim, foram criadas as primeiras instituições totais para as pessoas cegas e pessoas surdas. Até meados da década de 50, o Paradigma da Institucionalização permaneceu como modelo de atenção às pessoas com deficiência. Ao mesmo tempo, nessa década, o mundo ocidental passava por grandes transformações, no que se refere a movimentos sociais, uma vez que, devido às Grandes Guerras Mundiais, os países participantes da Organização das Nações Unidas, em Assembléia Geral, em 1948, elaboraram a Declaração Universal dos Direitos Humanos (Brasil, 1948). As mudanças neste cenário de segregação foram marcadas por movimentos em defesa dos direitos humanos e documentos oficiais que afirmaram os direitos de todas as pessoas. Este foi o primeiro documento oficial a estabelecer e reafirmar os direitos universais de qualquer sujeito, garantindo o acesso e a participação de todos, independentemente das singularidades de cada pessoa ou grupo social (MEC, 2004; Veltrone & Mendes, 2009). Este documento tem sido norteador dos movimentos de planejamento de políticas públicas, na maioria dos países (MEC, 2004).

O intenso movimento mundial de defesa dos direitos das minorias, que caracterizou a década de 60, associado a críticas contundentes ao Paradigma da Institucionalização de pessoas com transtornos mentais e de pessoas com deficiência, determinou novos rumos às relações das sociedades com esses segmentos populacionais. Começaram a ser implantados os serviços de Reabilitação Profissional, especialmente, embora não exclusivamente, voltados para pessoas com deficiência, visando prepará-las para a integração, ou a reintegração na vida da comunidade. Nos anos 60 e 70, grande parte dos países, tendo como horizonte a Declaração Universal dos Direitos Humanos, passou a buscar um novo modelo, no trato da deficiência (MEC, 2004, p. 11).

Na década de 1960, houve intensificação dos movimentos em defesa dos direitos humanos, que lutavam contra a segregação e marginalização das minorias e apontavam para os seus prejuízos, tornando a segregação uma prática a ser combatida (Mendes, 2006). Mendes (2006) ressalta que questões históricas e econômicas contribuíram para a mudança do paradigma da Institucionalização para o paradigma de Serviços/Integração. Na década de 1960 houve avanço de pesquisas que mostravam as potencialidades das pessoas com deficiência, o que gerou crescimento pela demanda de alunos encaminhados para o ensino especial, bem como de profissionais especializados.

Paradigma de Serviços/Integração.

Por volta de 1970, verifica-se o movimento da denominada filosofia da integração em educação especial. Esse paradigma:

defende a inserção de pessoas portadoras de necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino, postulando que a elas sejam garantidas as condições julgadas necessárias para o desenvolvimento de suas reais possibilidades. Este movimento surge na Europa, principalmente nos países da Escandinávia, e ganha força nos EUA e Canadá podendo ser considerado parte das lutas de grupos minoritários na defesa de direitos humanos (Magalhães, 2003, p. 36-37).

A ideia da integração surgiu, portanto, a partir da filosofia da normalização (Mrech, 1999). De acordo com esse paradigma, as pessoas com deficiência têm o direito de “usufruir de condições de vida o mais comuns ou normais possíveis na comunidade onde vivem.” (Glat, 1995, p. 12). Essa ideia também atinge o Brasil, onde se verifica a presença dessa filosofia não somente no posicionamento teórico dos profissionais da área, mas também, como política governamental de educação em todos os níveis: nacional, estadual e municipal (Glat, 1995). Assim, no paradigma da Integração, a Educação Especial se estrutura com propostas de atendimento àqueles alunos com deficiências: classes especiais, escola especial (ou centro de ensino especial), sala de recursos, ensino itinerante e classes hospitalares. Apesar da existência desses tipos de atendimentos, não se observou, por parte da escola regular, uma revisão de suas posturas teórico-metodológicas (Magalhães, 2003). “A ideia subjacente é diagnosticar e encaminhar o aluno para a modalidade de atendimento adequada e depois realizar a sua reintegração na sala de aula regular; a escola fica imune a uma crítica e reformulação de sua proposta curricular.” (Magalhães, 2003, p. 38).

Segundo o paradigma de Serviços/Integração, as pessoas com deficiência têm o direito de experienciar o padrão de vida comum à sua cultura (Mendes, 2006) e, para isso, é necessária a implementação de serviços que promovam seu desenvolvimento. De modo geral, as principais ações promotoras se baseavam na implantação gradual de serviços educacionais na comunidade, com o não incentivo à institucionalização (Mendes, 2006). De acordo com Aranha (2000), surgiram alternativas institucionais, as entidades de transição; as quais eram instituições que foram planejadas para dar autonomia à pessoa com deficiência, por meio do trabalho, treinamento e inserção na sociedade de forma supervisionada. Este princípio prevaleceu no planejamento e implementação de serviços dirigidos às pessoas com deficiência ao longo das décadas de 1960 e 1970 na América do Norte e Europa, questionando, assim, as limitações impostas pelas instituições asilares (Mendes, 2006).

Desde as décadas de 1950 e 1960, nos Estados Unidos da América, grupos de pais de crianças com deficiência fundaram organizações que reivindicavam o direito de escolarização para seus filhos nas escolas, e não em instituições de saúde mental. Aproximadamente entre 1968 e 1970, na Suécia e nos Estados Unidos da América, respectivamente, crianças com deficiência começaram a ser introduzidas em salas de ensino regular. Este programa, nos EUA, foi denominado *mainstreaming* e contava com o apoio de vários serviços complementares (Voivodic, 2004). A partir de 1970, as escolas norte-americanas e europeias passaram a aceitar alunos com deficiência em classes comuns e especiais (Mendes, 2006). Na década de 1980 os princípios do paradigma de Serviços foram amplamente difundidos (Aranha, 2000; Mendes, 2006), inclusive no Brasil, com a argumentação de que “é conhecida e reconhecida a importância do tratamento, da capacitação, do ensino e de qualquer intervenção com objetivos educacionais, terapêuticos, de habilitação e de reabilitação de pessoas com necessidades especiais” (Aranha, 2000, p. 3). A integração escolar, assim, era concebida como um processo de vários níveis para atender às necessidades dos alunos, com o objetivo de favorecer seu desenvolvimento, tendo o pressuposto de que as pessoas com deficiência deveriam conviver em sociedade, mas precisavam ser preparadas para assumirem seus papéis sociais (Mendes, 2006).

No Brasil, devido aos poucos serviços públicos oferecidos para as necessidades desta população, os movimentos filantrópicos comunitários deram origem a escolas privadas para as pessoas com deficiência (Mendes, 2006). No início da década de 1970 são instituídas, no Brasil, as classes especiais nas escolas comuns; a proposta que previa, preferencialmente, a inserção em classes comuns com a manutenção de serviços nunca chegou a ser implementada

nas escolas brasileiras, de modo que as pessoas com deficiência ficavam em classes especiais dentro das escolas públicas, isoladas do convívio com as outras crianças (Mendes, 2006). De acordo com Bueno (1993), a integração escolar brasileira, que prevaleceu durante cerca de trinta anos, fortaleceu a exclusão escolar de crianças com deficiência nas escolas públicas.

As críticas aos modelos de integração escolar vieram à tona a partir da constatação de que a passagem dos alunos de níveis mais segregadores para níveis mais integradores dependia somente dos progressos dos próprios alunos, e que essas transições não ocorriam com frequência, de modo que as políticas oficiais de integração resultavam em práticas de segregação (Mendes, 2006). De acordo com Aranha (2000), as críticas surgiram também pelo fato de se observar que o processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência é diferenciado e singular, e não é igual ao desenvolvimento da pessoa sem deficiência, apesar dos serviços de apoio. É preciso, portanto, considerar as características da deficiência, bem como seu nível de comprometimento para melhor se compreender seu desenvolvimento, bem como para a implementação de serviços de apoio. Além disso, a expectativa de que a pessoa com deficiência fosse 'igual' à pessoa sem deficiência, negava o princípio da diversidade humana e atribuía menor valor à pessoa com deficiência. Aranha (2000) argumenta que, apesar da integração se remeter ao direito de igualdade, esta, na realidade, atribui à pessoa com deficiência a responsabilidade por sua segregação, uma vez que é a própria pessoa que deve se esforçar para alcançar os padrões sociais de 'normalidade'. A partir das críticas ao paradigma de Integração/Serviços, e das discussões de acordo com o cenário social em busca de direitos e oportunidades a todos os cidadãos, é que se inicia a construção e implementação de um novo paradigma, o de Suportes/Inclusão (Aranha, 2000).

Paradigma de Suportes/Inclusão.

O paradigma de Suportes/Inclusão é descrito por Aranha (2000) como fundamentado técnico-cientificamente no conhecimento sobre os ganhos em desenvolvimento pessoal e social provenientes da convivência na diversidade. Além disso, ele está concebido sócio politicamente no princípio da igualdade. Assim, a Inclusão é entendida como o processo de garantia do acesso imediato e contínuo da pessoa com necessidades especiais ao espaço comum da vida em sociedade, independentemente do tipo de deficiência e do grau de comprometimento apresentado (Aranha, 2000). As implicações desta compreensão exigem tanto intervenções junto às pessoas com deficiência, bem como o desenvolvimento de ações para que a sociedade se ajuste para a convivência na diversidade, provendo suportes físicos,

pessoais, materiais, técnicos e sociais para viabilizar o processo de inclusão nas diversas áreas da vida em sociedade: trabalho, comunidade e educação (Aranha, 2000). No tocante à inclusão escolar entende-se, não somente a inserção dos alunos com deficiência nas salas de aula de ensino regular, mas sim a adaptação da escola às necessidades do aluno (Veltrone & Mendes, 2009), criando condições adequadas para propiciar o acesso ao aprendizado e ao desenvolvimento neste contexto (Rosin-Pinola et al., 2007). O paradigma da inclusão compartilha a responsabilidade pelo sucesso escolar da pessoa com deficiência com todo o contexto escolar, pois este deve ser modificado para que os alunos com deficiências tenham acesso ao conhecimento e possam se desenvolver como todos os outros (Gomes & Gonzalez Rey, 2008).

Segundo Abenhaim (1997), a primeira ação mundial para que este paradigma fosse estabelecido e difundido de forma globalizada foi realizada pela UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cidadania), tendo sido aprovada a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990). Esta declaração incluía a população com deficiência, mas não tratava exclusivamente deste grupo. Em 1993, foi criada a Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI e, de acordo com Abenhaim (1997), esta teve como tarefa refletir sobre os desafios da educação no mundo e apresentar sugestões para as políticas públicas e práticas educativas. Nesse mesmo período, havia o movimento mundial em defesa das pessoas com deficiência, formado por um grupo que não estava satisfeito com a integração escolar (Abenhaim, 1997). Assim, em 1994 foi realizada a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educacionais Especiais, durante a qual foi redigida a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994). Esta Declaração é considerada a primeira que focaliza a população com deficiência e divulga amplamente a filosofia da educação inclusiva (Abenhaim, 1997; Mendes, 2006; UNESCO, 1990). Foi principalmente a partir da Declaração de Salamanca que o paradigma da inclusão se globaliza e torna-se cada vez mais presente nas ciências humanas no final do século XX (Mendes, 2006). Outros documentos importantes reiteram o que estabelece a Declaração de Salamanca, contudo, abrangem outros níveis de inclusão social, não focalizados somente no contexto escolar, dentre estes, destacam-se: Convenção da Guatemala (Brasil, 2001b), Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão (Brasil, 2001c) e Convenção da ONU Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2009).

Mendes (2006) destaca que a ideia de se colocar as crianças com deficiência nas escolas regulares não surge com o paradigma de Suportes/Inclusão, pois na Integração este

princípio já estava presente. A principal mudança no paradigma da Inclusão é o fato de se reconhecer que as diferenças humanas existem e devem ser respeitadas (Brasil, 2001c; MEC 2001; Brasil, 2009), e que os modelos escolares devem se modificar no sentido de se adequarem à realidade dessa diversidade para que a meta da educação de qualidade para todos seja alcançada.

Faz-se importante destacar que, segundo Sailor (2002), o termo Educação Inclusiva surgiu nos Estados Unidos da América por volta da década de 1990, tendo dois tipos de propostas: a 'educação inclusiva' e a 'inclusão total'. Segundo Mendes (2006), os movimentos norte-americanos tiveram grande influência sobre o debate a respeito da educação inclusiva no Brasil. A 'educação inclusiva' considera que o melhor é que o aluno com deficiência seja inserido na classe comum, admitindo os serviços de suporte tanto na escola como na comunidade, de acordo com a necessidade de cada aluno (Sailor, 2002). Já a 'inclusão total' está baseada em uma ética pautada pela participação social, tendo menos preocupação com o desenvolvimento acadêmico. Nesse tipo de proposta, todos os alunos, a despeito do nível e tipo de deficiência, deveriam frequentar as salas regulares, eliminando o modelo de serviços de apoio do ensino especial (Sailor, 2002). De acordo com Mendes (2006), não há consenso quanto aos tipos de propostas, e muitas discussões a respeito das mesmas têm sido encaminhadas. Fuchs e Fuchs (1994) afirmam que a tomada de posição pela inclusão total é simplista e ideológica, e está mais baseada na convicção pessoal e na retórica.

De fato, somente a partir da década de 1990 inicia-se, no Brasil, uma política de inclusão escolar dos alunos com deficiência (Rosin-Pinola et al., 2007), apesar de nosso país ter participado, enquanto membro da ONU, dos diferentes simpósios, conferências etc. anteriores a essa data, os quais deliberaram os diversos documentos sobre a inclusão e, ainda, de os reconhecer como norteadores de nossas políticas públicas de educação (MEC, 2004). De acordo com Masini (2004), o movimento de inclusão no Brasil teve influência da Liga Mundial pela Inclusão dos países europeus, que lutava contra a segregação das pessoas com deficiência; da Liga Internacional pela Inclusão do Deficiente Mental, originária na Bélgica e que se estendeu por todo o mundo, defendendo a inclusão nas salas regulares para as crianças com DI; e dos pressupostos norteadores da Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais de Salamanca (1994), na qual foi firmado um compromisso de educação para todos.

Pressupostos norteadores da educação inclusiva no Brasil: algumas reflexões.

São muitos os documentos oficiais que estabelecem ou reafirmam os direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Destes, alguns podem ser considerados mais gerais, por tratarem dos direitos de todas as pessoas, incluindo, então, aquelas com deficiência: a Constituição Federal (Brasil, 1988), o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Brasil, 1990), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Brasil, 1996), a qual fundamenta o atendimento educacional das pessoas com deficiência, o Plano Nacional de Educação (Brasil, 2010). Outros documentos promulgados pelo Ministério da Educação do Brasil (MEC) referem-se exclusivamente à educação de pessoas com deficiência: Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 1999), Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra Pessoas com Deficiência (Brasil, 2001a), Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (MEC, 2001), Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC, 2008). Este último documento define o público alvo da educação especial, bem como estabelece o atendimento educacional especializado (AEE) como uma modalidade da educação especial ofertada a todos os alunos da educação especial. Esclarece ainda, que a educação especial deve ser uma modalidade contida em todos os níveis de ensino, desde a educação infantil até o ensino superior, destacando a importância do atendimento especializado (Speroni, 2010).

A atual política inclusiva brasileira, portanto, visa à construção de sistemas educacionais inclusivos, atendendo à filosofia dos documentos nacionais e internacionais que repudiam qualquer discriminação à pessoa com deficiência (Duarte & Manzoli, 2009). Seus objetivos consistem em assegurar a inclusão escolar de alunos não somente com deficiência, mas também com transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades; orientar os sistemas de ensino, no intuito de garantir o acesso, a participação, a aprendizagem e a continuidade do aluno no ensino regular; estabelecer a transversalidade na educação especial; oferecer atendimento especializado aos alunos; promover a formação de professores e demais profissionais para o atendimento educacional especializado; aumentar a participação da família e comunidade; favorecer a acessibilidade arquitetônica, na informação e nos transportes (MEC, 2008).

Dados do Censo Escolar de 2010, apresentados pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais (INEP, 2013), mostram aumento das matrículas de pessoas com deficiência em escolas regulares e diminuição nas taxas de matrículas nas escolas de educação

especial. Em 2010 houve aumento de 25% no número de alunos com deficiência incluídos em classes comuns do ensino regular e EJA (Educação de Jovens e Adultos). Além disso, constata-se uma diminuição de 14% nas taxas de matrículas nas escolas de educação especial. Tais dados evidenciam o aumento do acesso dessa população às escolas regulares brasileiras, no entanto, há muitos entraves e dificuldades para uma efetiva inclusão (Baptista, 2011; Lopes & Marquezine, 2012; Dalben, 2009; Dazzani, 2010; Gomes & Gonzalez Rey, 2008; Lima & Silva, 2008; Mantoan, 2005; Negrini, Costa, Ortiz & Freitas, 2010; Voivodic, 2004; Zucchetti, 2011). Uma das dificuldades apresentadas refere-se à forma de organização da inclusão, pois, segundo Voivodic (2004), no Brasil, há uma integração não planejada e uma inclusão incipiente, uma vez que se observa a existência de crianças com deficiência presentes nas salas de aula regulares sem planejamento e apoio especializado. Nesse sentido, é importante ressaltar que, como a inclusão é um processo, ainda se está construindo uma forma de incluir e todos os envolvidos vêm se deparando com obstáculos e desafios.

Mantoan (2005) assinala alguns dos obstáculos relatados por pais, professores e gestores das escolas para a implementação da inclusão escolar. Entre eles, destacam-se: necessidade de modificações estruturais nas escolas para a acessibilidade, grande quantidade de alunos por sala, falta de recursos para atender os alunos com deficiência, resistência e falta de preparo dos professores e, principalmente, “a resistência das organizações sociais às mudanças e às inovações” (p. 26). Gomes e Gonzalez Rey (2008) ressaltam alguns dos obstáculos já apontados por Mantoan e acrescentam outros, tais como falta de capacitação profissional, clima das escolas, resistências, ruídos familiares e também as atitudes das pessoas que permeiam as práticas pedagógicas em relação à inclusão. Baptista (2011) destaca a necessidade de qualificação das salas de recursos, bem como a disseminação dos conhecimentos pedagógicos relacionados ao currículo e orientações às ações docentes. Os resultados da pesquisa de Lopes e Marquezine (2012) mostram as dificuldades de professores de sala de recursos em decorrência de estrutura física precária para atendimento dos alunos, a necessidade de preparação dos professores de salas regulares para trabalhar com os alunos com as mais diversas NEEs. Dalben (2009) afirma que, segundo os professores, as dificuldades de trabalhar com alunos com deficiência são: falta de dados sobre estes alunos e falta de preparo dos próprios docentes e da escola para recebê-los.

Lima e Silva (2008) apresentam as barreiras atitudinais, que são posturas afetivas e sociais expressas em preconceito e discriminação, nem sempre percebidas ou intencionais dirigidas às pessoas com deficiência, como os desafios na construção de uma escola inclusiva:

medo, rejeição, percepção de menor valor, inferioridade, piedade, percepção de incapacidade intelectual, estereótipos, assistencialismo, baixa expectativa, dentre outros. Estes autores destacam que a identificação dessas barreiras pode contribuir para minimizar a exclusão social da pessoa com deficiência. Negrini et al (2010) também destacam as barreiras atitudinais como obstáculos à inclusão, acrescentando também os aspectos arquitetônicos, os de comunicação, infraestrutura, adaptações curriculares e formação profissional.

Em relação ao envolvimento dos professores com as questões inerentes à inclusão, Zucchetti (2011) afirma haver afastamento destes em relação às questões políticas, desconhecimento das legislações, pouca disposição para conhecer a temática e predomínio do senso comum em relação à inclusão. Além destes aspectos, podem-se citar ainda desconforto relacionado aos temas da diferença e diversidade que, segundo a autora, talvez possam trazer resistências à inclusão. Essas questões suscitadas por Zucchetti apontam na direção de obstáculos além do formal e operacional no que tange à inclusão, isto é, para os aspectos atitudinais, comportamentais e dos valores atribuídos às pessoas com deficiência, à inclusão etc..

Veiga Neto (2005) discute o desafio de manter uma escola ao mesmo tempo plural e igualitária, uma escola que preza pela igualdade mantendo as diferenças. As publicidades de políticas oficiais têm confundido diversidade com diferença. Vale destacar que “o contrário da diferença é a mesmice, o contrário da igualdade é a desigualdade” (Veiga Neto, 2005, p. 58), de modo que a inclusão consiste em respeitar as diferenças oferecendo igualdade de direitos e oportunidades a todos. A valorização das diferenças significa que todos devem ter igualdade de direitos e oportunidades, mas isso não significa que todos devem ser os mesmos, e que a escola não deve ser um lugar de equalização de sujeitos, mas sim uma escola que propicie acolhimento, tradução de culturas e de formas de vida diferentes e, além disso, um contexto de desenvolvimento e aprendizagens. De acordo com Crochik (1997), quando a diferença é reconhecida como intrínseca à humanidade e não comparada com parâmetros de normalidade, faz-se possível elaborar o conceito de diferença.

De acordo com Crochik (1997), a segregação de alunos com deficiência não pode ser compreendida somente em função de problemas psíquicos, biológicos ou familiares, mas se refere à relação entre escola e sociedade. O preconceito está geralmente direcionado aos grupos considerados mais frágeis. Quando alunos são diferenciados como mais ou menos competentes, cria-se um senso de superioridade naqueles que foram mais bem classificados, ao mesmo tempo em que o desenvolvimento dos menos competentes ameaça suas posições.

Para Crochik (1997), uma classe composta por alunos com diferentes habilidades e competências propiciará relações que estimulem a soma de esforços em função de um bem comum, diminuindo a competição e a possibilidade de se voltarem contra aqueles considerados mais frágeis.

O conceito de inclusão escolar é ambíguo, de modo que seu significado se delinea nos contextos históricos e de comunidades. Assim, “cada comunidade deve buscar a melhor forma de definir e fazer a sua própria política de inclusão escolar, respeitando as bases históricas, legais, filosóficas, políticas e também econômicas do contexto no qual ela irá efetivar-se” (Mendes, 2006, p. 402). O que a autora afirma é de extrema importância, entretanto, deve-se considerar que, nem sempre, Estados e Municípios brasileiros conseguem definir suas próprias estratégias de inclusão, uma vez que não são tão independentes para implementarem tal tarefa. Assim, segundo essa proposta, a política educacional de nível nacional talvez fosse mais eficaz se não perdesse as particularidades de cada região, estados e municípios brasileiros. Ressalta-se, portanto, que esse é um grande desafio para a política educacional atual.

Provavelmente, outro grande desafio dentro da política educacional brasileira é a distinção do público alvo da educação especial na perspectiva da educação inclusiva. No documento do MEC (2008), Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, está descrito quem é o público alvo da educação especial. Entretanto, no contexto escolar, sabe-se que há diversas crianças com Necessidades Educacionais Especiais (NEE), além do público alvo da educação especial conforme definição do Ministério da Educação. Assim, dada a importância dessa terminologia, a seção abaixo se dedica a realizar algumas considerações acerca das Necessidades Educacionais Especiais (NEE).

Necessidades Educacionais Especiais e suas Implicações.

O conceito de Necessidades Educacionais Especiais (NEE) foi utilizado pela primeira vez em 1978 no Relatório Warnock, publicado no Reino Unido. Este relatório, presidido por Hellen Mary Warnock, tinha como objetivo reavaliar o atendimento dos alunos com deficiência no Reino Unido, tendo sido conduzido durante quatro anos. Observou-se que a deficiência não implicava necessariamente em uma dificuldade de aprendizagem e que, por outro lado, havia alunos sem deficiência que apresentavam problemas de aprendizagem. Concluiu-se, então, que os dois grupos poderiam apresentar NEE, as quais necessitavam de

apoios e suportes (Izquierdo, 2006; Marchesi & Martín, 1995). A definição de NEE tem quatro características principais, de acordo com o relatório Warnock (Marchesi, 2004). A primeira delas refere-se ao fato desta se tratar de um conceito relativo, isto é, dependente das demandas específicas do processo de aprendizagem em que se encontra o aluno. A outra característica é que a NEE afeta um conjunto de alunos e, não necessariamente, todos. A terceira inclui as diferentes dificuldades de aprendizagem e, finalmente, a quarta característica diz respeito à importância de oferecer suportes para atender às necessidades educacionais dos alunos (Marchesi, 2004).

A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) também apresenta um conceito de NEE, definindo da seguinte forma:

o termo "necessidades educacionais especiais" refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagem e portanto possuem necessidades educacionais especiais em algum ponto durante a sua escolarização (p. 3).

As NEEs, portanto, atingem todos os alunos que, de alguma maneira, apresentam dificuldades em seu processo de aprendizagem escolar, sejam por causas biológicas, sociais, psicológicas etc. Faz-se importante destacar que na inclusão as dificuldades que o aluno experimenta devem ser consideradas tendo em vista o contexto, o desenvolvimento dos processos de ensino-aprendizagem, os relacionamentos, a organização da sala dentre outros elementos (Sánchez, 2005). Nesta perspectiva, os sistemas educacionais devem levar em conta a diversidade de características e necessidades individuais, com currículos flexíveis às necessidades das crianças e uma rede contínua de apoio à aprendizagem (UNESCO, 1994). Na definição de NEE há enfoque nas noções de problemas de aprendizagem e recursos educacionais; a ênfase, portanto, está na capacidade da escola em responder às demandas educacionais do aluno, sem negar que este possa ter dificuldades próprias do seu desenvolvimento (Marchesi & Martín, 1995).

Para Fierro (2004), o conceito de NEE se refere a um contínuo dimensional e não a categorias classificatórias, o que o torna flexível com valor orientador e não discriminatório. De acordo com essa definição, a NEE enfatiza as demandas do aluno e a relação professor-aluno, não se restringindo às limitações e dificuldades de aprender dos alunos. O enfoque, portanto, é modificado: não se centra no aspecto negativo (das dificuldades), mas sim no positivo dos programas, práticas, estratégias didáticas e planejamento pedagógico específico a

oferecer aos alunos. Já O'Regan (2005) enfatiza que as NEEs podem ser divididas em quatro principais domínios: (1) comunicação e interação, (2) cognição e aprendizagem, (3) desenvolvimento comportamental, emocional e social e (4) desenvolvimento sensorial e/ou físico. Destaca-se que nessa classificação estão incluídos todos os tipos de diagnósticos (tais como: transtornos mentais, deficiências, as dificuldades de aprendizagem etc.), classificados em diferentes níveis de dificuldade. Por outro lado, não somente a identificação do tipo de NEE é importante, mas também,

A escola deve propiciar às pessoas com NEEs, porquanto, práticas de vida que lhe oportunizem adequar-se, da forma mais irrestrita possível, às interações sociais, comunicações, condições institucionais e expressões culturais de atividade, estando aí inclusas as atividades do cotidiano escolar, enquanto experiências de aprendizagem, no sentido de criar novas perspectivas pessoais: ocupar um novo espaço nas relações interpessoais e, logo, terem suas atividades reestruturadas no que diz respeito ao crescimento de sua individualidade. (Alencar, 2003, p. 89).

Não se pode negar a importância deste conceito, não somente para o contexto escolar e pedagógico, no entanto, ele não é isento de críticas. Marchesi (2004) apresenta alguns principais grupos de críticas, os quais estão baseados em algumas áreas do conhecimento, tais como a sociologia da educação. O primeiro considera que o termo NEE é muito vago, o que traz dificuldades na detecção de quem é o aluno com NEE e de quais recursos necessita para suprir suas necessidades educacionais. O segundo grupo refere-se à amplitude excessiva do conceito, isto é, a partir deste conceito foram incluídos diversos alunos com NEE, sem considerar os alunos com superdotação/altas habilidades. Este grupo de críticos questiona principalmente qual a utilidade de uma terminologia específica que abrange a maioria dos alunos. O terceiro destaca que o termo NEE não auxilia na diferenciação de problemas de aprendizagem e na identificação dos elementos que os desencadeiam, isto é, se são transtornos do próprio desenvolvimento, oriundos de condições sociais e familiares, ou se são consequências da organização escolar ou de adaptações de currículo (Marchesi, 2004).

No quarto grupo de críticas estão aqueles autores que enfatizam que o conceito de NEE cria uma ideia excessivamente otimista da educação especial, considerando que a provisão de recursos possa garantir o pleno desenvolvimento de todos. Na concepção destes críticos, o termo NEE também se trata de uma tentativa de minimizar a terminologia e as consequências das deficiências (Marchesi, 2004). Já a posição crítica da sociologia da educação baseia-se no conceito de que as NEEs são socialmente construídas e que situam alguns alunos em opções educacionais segregadoras, em geral, pelo fato de os alunos não

estarem adaptados aos modelos de aprendizagem culturalmente organizados. Nesse caso, o conceito de NEE pode ter efeitos discriminatórios, considerando que o termo Necessidades Individuais seja mais adequado, uma vez que engloba todos os alunos (Marchesi, 2004).

Independente do conceito de NEE ou do tipo de necessidade apresentada pelo aluno, aqueles com DI ou com SD apresentam peculiaridades e características que devem ser consideradas quando lhes são oferecidos e planejados os suportes à sua aprendizagem escolar.

O Aluno com Síndrome de Down e suas Necessidades Educacionais: uma Breve Reflexão

A compreensão das necessidades educacionais dos alunos com Síndrome de Down (SD) passa pelo entendimento do que é a SD e suas principais características. A SD é descrita por Brunoni (1999) como um desequilíbrio na constituição cromossômica, com um cromossomo a mais no par 21: a trissomia 21. Ela pode ser causada por três tipos de alterações cromossômicas: a trissomia simples, quando ocorre a não disjunção do cromossomo 21; a trissomia por translocação, quando o cromossomo extra está sobreposto a um cromossomo de outro par; e o mosaïcismo, quando há um percentual de células normais (com 46 cromossomos) e outro percentual com células trissômicas (com 47 cromossomos).

A SD implica em alterações clínicas que irão interferir no desenvolvimento da criança de modo global. Dentre estas se destacam: as alterações cardíacas, hipotonia, complicações respiratórias e sensoriais (Bissoto, 2005), atrasos no desenvolvimento motor e da linguagem e a presença da DI (Pereira-Silva & Dessen, 2002). Segundo Mills (1999), observa-se nessas crianças, déficits perceptivos e do desenvolvimento motor, que favorecem a rigidez comportamental expressa na falta de iniciativa e espontaneidade, a hipocinesia, a hipercinesia. Muitas das características cognitivas relacionadas à SD são decorrentes da DI inerente a esta síndrome. A proposta de Mills é de que o educador consiga avaliar as condições de aprendizagem do aluno com SD e quais são as áreas que estão comprometendo a sua aprendizagem. Mills (1999) ressalta ainda a necessidade de se ter uma perspectiva individualizada das dificuldades de aprendizagem das crianças com SD. Essa proposta parece a ideal, entretanto, há que se considerar o despreparo dos professores quando se trata de alunos com NEE (Sant'ana, 2005; Silveira, Enumo & Rosa, 2012).

A partir de uma perspectiva educacional, conhecer e identificar quais são as necessidades educacionais, bem como as potencialidades do aluno com SD é o primeiro passo em busca de um planejamento de estratégias para a promoção de sua aprendizagem. É

necessário que essas estratégias sejam adequadas ao ensino e de acordo com as especificidades das necessidades educacionais apresentadas pelo aluno com SD. De acordo com Fierro (2004), existem diferentes níveis de intervenção, considerando as NEE identificadas. Tais intervenções podem ser desde os ajustes de materiais pedagógicos, da metodologia, de atividades e de rearranjo dos agrupamentos em sala, até modificações mais significativas, tais como, as adaptações curriculares e modificação nos critérios de avaliação. Fierro (2004) ressalta que, na trajetória escolar, as NEE, bem como as adaptações podem passar por mudanças, tornando-se mais complexas devido ao processo de desenvolvimento do aluno considerando as suas potencialidades, bem como seus limites.

Nesse contexto, não somente as estratégias que o professor utiliza para a promoção da aprendizagem do aluno com DI ou com SD são fundamentais, mas também, a relação estabelecida entre eles e, também, entre estes e a família. Além desses fatores, destaca-se que a postura do professor frente ao processo de inclusão e ao seu aluno com deficiência, também se constitui relevante. Dependendo das crenças, valores e concepções dos professores, estas podem ou não favorecer suas práticas pedagógicas em uma escola inclusiva. Segundo Ferreira (2005, p. 45),

um professor comprometido com a inclusão deve ‘ter em mente’ que: a educação é um direito humano; as crianças estão na escola para aprender; há crianças que são mais vulneráveis à exclusão educacional do que outras; e é da responsabilidade da escola e dos professores criar formas alternativas de ensino e aprendizagem mais efetivas para *todos*. Uma metodologia de ensino inclusiva deve ser capaz de garantir que o aluno se sinta motivado para frequentar a escola e participar das atividades na sala de aula, deve possuir qualidade curricular e metodológica, deve identificar barreiras à aprendizagem e planejar formas de removê-las para que cada aluno seja contemplado e respeitado em seu processo de aprendizagem.

Conforme apontado por Guarinello, Berberian, Santana, Massi e Paula (2006), faz-se importante refletir sobre as concepções e percepção do professor sobre o aluno com deficiência, especialmente, quando este o considera como incapaz, o que, de acordo com Jurdi e Amiralian (2006) pode contribuir para a exclusão, reforçando as características estigmatizantes e os obstáculos à inclusão escolar.

O que os Professores Relatam Acerca da Inclusão Escolar?

Silveira et al. (2012) realizaram uma revisão de literatura que abrangeu o período de 2000 a 2010, a respeito das concepções dos professores sobre inclusão escolar e as interações

estabelecidas no ambiente inclusivo, tendo sido recuperados e submetidos à análise 29 estudos. Dentre as categorias de análise, as concepções sobre deficiência e as dificuldades vivenciadas no trabalho serão destacadas. Identificou-se, nos estudos, que a concepção de deficiência está mais relacionada ao modelo médico, o qual “classifica os indivíduos em categorias diagnósticas baseadas em seus sintomas e na estrutura psicológica que presume que o comportamento reflete habilidades fixas” (Biklen & Duchan, 1994, p. 173), desconsiderando os aspectos sociais, culturais e pedagógicos, ressaltando as dificuldades e incapacidades do aluno e, ao mesmo tempo, responsabilizando o aluno por seus resultados. Em relação às dificuldades encontradas pelos professores, destacam-se a falta de treinamento para atuar no contexto da educação inclusiva, a falta de conhecimento sobre as deficiências e a necessidade de orientação de outros profissionais. Aliada à falta de apoio e conhecimento, os resultados de Silveira et al. (2012) indicam, ainda, que o professor tem assumido o papel de cuidador, o qual o tem conduzido a uma sobrecarga física e psicológica, o que contribui para o sentimento de desconforto em relação à inclusão.

Sant’ana (2005) investigou a concepção sobre inclusão de professores e diretores de escolas públicas do Ensino Fundamental, tendo sido evidenciadas posições favoráveis à inclusão. Entretanto, os participantes ressaltaram a necessidade de haver mudanças no âmbito das políticas públicas para que a inclusão seja efetiva. Professores e diretores destacaram a necessidade de que pais, professores, sociedade e órgãos públicos atuem para que uma educação inclusiva adequada possa ser oferecida aos alunos com NEE. Há o reconhecimento, por parte dos professores, da sua falta de preparo em lidar com as demandas exigidas na proposta da educação inclusiva. Além disso, eles relataram obstáculos referentes à estrutura educacional de forma geral, não se limitando aos desafios referentes à educação de alunos com NEE.

Não se pode negar a existência de obstáculos na efetivação da política de inclusão e, é claro, da prática pedagógica que a apoie e fomenta. A literatura (por exemplo: Gomes & Gonzalez Rey, 2007; Silveira et al., 2012; Silveira & Neves, 2006) indica pouca participação de outros profissionais de apoio, escassez de recursos materiais e didáticos que instrumentalizem o trabalho com os alunos com deficiência, bem como as condições insalubres da escola. Os professores não somente têm assinalado a falta de preparo e conhecimento, conforme Silveira et al. (2012) e Sant’ana (2005) indicam, mas também, evidencia-se seu descrédito em relação às possibilidades de aprendizagem do aluno (Silveira & Neves, 2006), especialmente, daquele com deficiência múltipla.

Provavelmente o descrédito sentido e relatado por professores, conforme estudo de Silveira e Neves (2006), seja em consequência, em parte, das representações sociais sobre inclusão e sobre a pessoa com DI que esses professores possuem. No estudo de Gomes e Gonzalez Rey (2007) com 25 profissionais da educação, dentre eles 20 professores do ensino fundamental, foram explorados três núcleos representativos, estabelecidos a partir de sistemas conversacionais estabelecidos na vivência do pesquisador na instituição escolar durante sete meses. O primeiro tem representado a inclusão escolar como se referindo às possibilidades de aprendizagem e respeito às singularidades do aluno, tendo sido compartilhado por um número pouco expressivo de profissionais. A segunda representação, que foi compartilhada pela maior parte dos profissionais, limita a proposta da educação inclusiva à possibilidade de socialização do aluno com deficiência. Há ainda uma terceira representação, que associa a inclusão escolar a práticas educativas compensatórias, concebidas pelos profissionais muito mais como prática humanitária do que como ação educacional. Resultados semelhantes foram encontrados por Silva (2007) reforçando a ideia de que os alunos com DI não aprendem e apresentam déficits, além do cognitivo, também, sócio afetivo. Esses professores relataram ainda que há o isolamento social dos alunos com DI, e que estes necessitam de atenção constante. O estudo conduzido por Briant e Oliver (2012) realizado com 11 professores, utilizando entrevistas semiestruturadas, refletem atitudes dos professores que consideram poucas possibilidades de aprendizagem para os alunos com deficiência, convergindo, portanto, com os resultados de Gomes e Gonzalez Rey (2007),

Esses dados denotam o quão urgente é o assunto da inclusão na formação de professores. Gomes e Gonzalez Rey (2007) consideram que no processo de inclusão escolar estão explicitadas as legislações e políticas educacionais, mas o sentido subjetivo dos agentes humanos que estão envolvidos nesta formulação, pouco é considerado. Para estes autores, para que novas representações sobre a inclusão escolar sejam alcançadas, é fundamental considerar-se a singularidade dos professores. De acordo com Eric (2002), para que a inclusão seja efetiva, é preciso que tanto professores como os demais profissionais da escola tenham convicção de que a responsabilidade pela aprendizagem e aceitação do aluno com NEE deve ser compartilhada por todos.

Nesse contexto, sabe-se que as políticas cumprem um papel importante e observam-se tentativas do Ministério da Educação objetivando elaborar ações que visem o aperfeiçoamento de professores (Lapa & Pretto, 2010), em especial, para trabalhar com a diversidade (MEC, 2003). Mas, além da formação ressalta-se que as atitudes dos profissionais da educação e de

outros profissionais que atuam junto às pessoas com deficiência são fundamentais na construção de uma sociedade inclusiva. As barreiras e obstáculos atitudinais (Sassaki, 2005) impedem que as pessoas com e sem DI se relacionem. Em se tratando do contexto escolar, esse fenômeno pode ser observado, por exemplo, dentro da sala de aula e no momento da recreação, quando o aluno com DI se encontra isolado dos demais (Batista & Enumo, 2004).

A mudança na concepção acerca da inclusão foi assunto investigado por Monteiro e Manzini (2008) junto a cinco professores do ensino regular que atuavam em sala de aula com pelo menos um aluno com deficiência, durante um ano letivo. Os professores responderam a uma entrevista não estruturada no início do ano e a outra semiestruturada no final do ano. Além disso, foi realizado acompanhamento bimestral por meio de cadernos de conteúdo. Observou-se que a expectativa dos professores em relação à inclusão, que se referia a sentimentos de medo diante do aluno com deficiência, deixou de existir ao longo da pesquisa. Por outro lado, não foram relatadas mudanças nas concepções sobre a aprendizagem de pessoas com deficiência, havendo destaque para as dificuldades do aluno com NEE. Os autores concluem que, a partir dos relatos dos participantes, fica evidente que somente o ingresso do aluno com deficiência numa sala regular não seja suficiente para que ocorram mudanças nas concepções dos professores a respeito do tema. Outros estudos mostram mudanças nas concepções de professores em relação à inclusão (Ortiz, 2003; Cacciari, Lima & Bernardi, 2005), mas em todos eles houve intervenções com os professores.

Eric (2002), ao elencar atividades e sistemas de apoio relacionados à inclusão bem-sucedida, considera serviços e acomodações físicas adequadas, apoio escolar, com profissionais qualificados e equipes preparadas para lidar com as demandas dos alunos, métodos de ensino adequados às NEE de cada aluno, além de atitudes e crenças positivas não só dos profissionais da educação, mas também de alunos e pais. Nesta perspectiva, assinala-se que o processo de inclusão do aluno com NEE ultrapassa os limites da escola e, assim, destaca-se a importância do envolvimento entre família e escola, uma vez que a colaboração e compartilhamento da responsabilidade de todos os agentes humanos envolvidos com a criança com NEE pode contribuir para a efetivação do processo de inclusão escolar.

O Envolvimento entre Família e Escola: Panorama Geral

A família é um grupo social complexo, inserido em um contexto social mais amplo, que exerce forte influência na formação e desenvolvimento do sujeito (Pratta & Santos, 2007).

Petzold (1996) sugere que uma definição de família necessita levar em consideração a pluralidade dessas relações. A partir de uma ‘abordagem ecopsicológica’, o modelo de família é “... baseado na intimidade e nas relações intergeracionais, incorporando variáveis externas, características do relacionamento do cônjuge ou não cônjuge, do relacionamento genitores-criança e também de outras pessoas que poderiam fazer parte da família” (p. 41). Essa definição reflete as mudanças na família moderna, e tem sido utilizada e indicada para as pesquisas sobre a família (Cerqueira-Silva, 2011; Dessen, 2007; Dessen & Lewis, 1998; Pereira-Silva, 2003).

A contribuição da família para o desenvolvimento da aprendizagem da criança é indiscutível, especialmente considerando seu papel de socialização e de inserção no mundo cultural, por meio da língua e das regras de convivência em grupo. Os recursos oferecidos pelos genitores, de natureza psicológica, social, econômica e cultural são essenciais para a promoção do desenvolvimento de seus membros e, especificamente, das crianças e adolescentes (Polonia & Dessen, 2005). A forma como a inserção social será mais ou menos bem-sucedida depende de muitos fatores e eventos, a começar pelo seu nascimento e atitudes que as pessoas terão em relação ao novo membro. Tais atitudes serão fundamentais para a construção da autoestima e autoconfiança da criança e refletirão em seus comportamentos (Munhóz, 2003).

Na educação formal, o microssistema familiar exerce uma importante função em colaboração com a escola. A integração entre família e escola traz benefícios para o desenvolvimento da pessoa, uma vez que permite que ações conjuntas sejam flexibilizadas e as possibilidades de aprendizagem maximizadas (Polonia & Dessen, 2005). Segundo Marcondes e Sigolo (2012), a família e a escola são os contextos de maior relevância para o desenvolvimento infantil, e é fundamental que a relação entre esses dois microssistemas seja marcada por comunicação e colaboração para o desenvolvimento saudável da criança. Polonia e Dessen (2005) afirmam que os laços afetivos que são construídos tanto na família quanto na escola, permitem que o sujeito lide com conflitos e aprenda a resolver problemas. Na compreensão do desenvolvimento humano é importante considerar a família, a escola e suas inter-relações. Nesta perspectiva, faz-se necessário observar como os professores aplicam as experiências domésticas dos alunos, utilizando suas experiências em casa para desenvolver competências. Os benefícios desta integração no desenvolvimento da criança não se restringem somente ao nível cognitivo, mas estendem-se aos níveis afetivo, social e de personalidade dos alunos (Polonia & Dessen, 2005).

Há consenso na literatura sobre a importância da relação família e escola, mas as evidências têm apontado para problemas na consolidação desta parceria (Marcondes & Sigolo, 2012; Silva & Mendes, 2008). A pesquisa de Marques (1996), realizada em cinco países diferentes, mostrou que há obstáculos à relação colaborativa entre família e escola. Tais obstáculos permeiam todas as culturas: falta de tempo e pouca preparação dos professores para trabalharem em projetos de colaboração escola-família, bem como lidarem com diferenças culturais, sociais e étnicas; falta de preparação das famílias para participarem deste tipo de projeto; a escola não desenvolve mecanismos facilitadores da comunicação, que sejam informais e constantes, tampouco estratégias direcionadas para o envolvimento das famílias mais resistentes; e ausência de incentivos para a inovação educativa. Observaram-se, em todas as escolas, formas negativas de comunicação, que atribuem a responsabilidade do fracasso escolar dos filhos aos pais e acentuam os problemas da escola. Em relação à tomada de decisão junto à escola, os resultados mostraram uma preponderância da participação das mães de classe média, principalmente daquelas que eram professoras.

O estudo de Marcondes e Sigolo (2012) objetivou analisar as relações estabelecidas entre família e escola de crianças com baixo rendimento escolar. Participaram deste estudo seis crianças entre 10 e 11 anos com baixo rendimento escolar, seus respectivos responsáveis e três professores. Os dados foram analisados de acordo com duas categorias: a comunicação e o envolvimento. No que se refere à comunicação, os resultados indicaram que a principal forma desta estabelecer-se era por meio de bilhetes, encontros dos responsáveis com os docentes na entrada e saída da escola e reunião de pais. As reuniões de pais foram destacadas por professores e responsáveis como momentos oportunos para discutir o rendimento acadêmico e o comportamento do aluno. Os responsáveis relataram insatisfação em relação às reuniões, por estas serem permeadas por críticas, poucas orientações e por eles assumirem o papel de ouvintes e não participarem delas de forma ativa. Já os professores identificaram as reuniões com os pais como fundamentais para a comunicação entre família e escola, mas consideraram que havia pouca participação por parte dos responsáveis. Por último, os alunos relataram que a reunião de pais era uma oportunidade de mostrar aos seus responsáveis a sua escola, mas evidenciou-se não haver participação por parte do aluno nestas reuniões. Em relação ao envolvimento, o conceito dos responsáveis sobre esta categoria estava relacionado principalmente à supervisão das tarefas de casa. Diante dos resultados, Marcondes e Sigolo (2012) assinalam que parece haver uma tendência a perceber as reuniões como sendo negativas, e a superficialidade das informações, segundo os responsáveis, parece causar

afastamento dos familiares do contexto escolar. Além disso, é necessário que a participação dos pais seja ampliada, a começar pela compreensão dos responsáveis de que há muitas formas deles se envolverem com a escola, sendo que o envolvimento não deve se limitar à supervisão das tarefas escolares.

Silva e Mendes (2008) realizaram um estudo com profissionais e pais de crianças com deficiência, objetivando descrever comportamentos que favorecessem uma parceria colaborativa entre família e escola. Os resultados apontaram para a necessidade de comportamentos essenciais para a efetivação desta parceria, como respeito mútuo, confiança, participação, sinceridade, seriedade, imparcialidade e comunicação. No entanto, o fato de o empoderamento não ter sido identificado pelos participantes pode indicar que, na realidade brasileira, profissionais e familiares ainda não se percebem em posição de igualdade, pois, apesar dos papéis da família e do professor serem diferentes, eles são complementares e igualmente importantes. Tal resultado aponta para a necessidade de definição dos papéis, tanto da família quanto dos profissionais, nesta parceria.

As mudanças nos contextos familiar e escolar incidirão sobre o estabelecimento da relação família-escola. Sigolo (2009) destaca a saída da mulher para o mercado de trabalho e sua dedicação de tempo reduzida à supervisão das tarefas escolares dos filhos como fatores que modificaram a relação estabelecida entre a família e a escola. O nível de escolarização também parece influenciar os padrões da relação família-escola. À medida que avançam os anos escolares, da educação infantil até o segundo ciclo do ensino fundamental, há uma tendência a um distanciamento da família em relação à escola. Assim, nos anos iniciais observa-se mais proximidade e, gradualmente, vai ocorrendo certo distanciamento. De certa forma, este tipo de evento pode ser considerado normativo, uma vez que há uma expectativa de maior autonomia e responsabilização do aluno por sua escolarização nas séries finais do ensino fundamental, dispensando a supervisão constante de um adulto/responsável. Assim, modifica-se a forma de envolvimento da família com a escola, mas não deve haver o distanciamento. Polonia e Dessen (2005), ao apontarem alguns aspectos do papel dos pais na escolarização, ressaltam que a família pode estimular e potencializar o aproveitamento acadêmico; em contrapartida, o distanciamento da família pode provocar desinteresse da criança pela escola e pela aprendizagem. Assim, diante da importância desses dois microsistemas, família e escola, para o desenvolvimento da pessoa; e considerando aquela com SD, constata-se a escassez de investigações no contexto da inclusão escolar, especialmente, considerando as contribuições da família para a efetividade desse processo.

Envolvimento da família com filho com DI ou Síndrome de Down e a escola.

O envolvimento da família com filho com deficiência e a escola foi ressaltada por diversos artigos que compuseram a revisão de literatura de Luiz et al. (2008) sobre a inclusão de crianças com SD, a partir de 1994 até 2007. Na análise dos artigos, foi identificado o tema “experiências e recomendações para inclusão”, em relação à escola, aos professores e aos genitores. As recomendações à instituição escolar incluem alguns componentes essenciais, tais como um ambiente estruturado e adaptado, abordagem de ensino que considere as necessidades de cada aluno, investimento no treinamento de seus profissionais e preparo dos demais alunos para receber um aluno com NEE. No que se refere às recomendações para os professores, destaca-se que a cooperação do professor é fundamental para identificação de adaptações necessárias, colaboração na integração com os demais alunos e de criação de situações satisfatórias para que a criança com NEE desenvolva boas relações sociais. Os estudos recomendam que o professor deva ter atitudes que promovam a independência do aluno com deficiência e o incentive a trabalhar com os outros colegas de classe, além de oferecer possibilidades e adaptações que o permitam acesso ao currículo. A colaboração de um professor auxiliar também é recomendada, e o apoio recebido da escola e de outros profissionais também foi considerado importante, uma vez que aumentam a confiança do professor para lidar com a criança com NEE. Já em relação aos genitores, a análise mostra que o papel dos pais e seu bom relacionamento com a escola são fundamentais para o sucesso da inclusão. O apoio oferecido, tanto pela escola quanto pelo professor, aos genitores parece favorecer o processo de inclusão e é importante que os profissionais da escola estejam abertos a compartilharem com a família o processo educacional dos alunos com SD. Além disso, a escuta do professor, junto à família e ao aluno, constitui um espaço de reflexão das ações de educação direcionadas a esses alunos, o que pode promover uma efetiva inclusão. Neste sentido, família e escola possuem papéis complementares e seu envolvimento pode oferecer à criança com SD as condições necessárias para seu desenvolvimento.

É evidente que o processo de inclusão também pode ser favorecido pela família. Nesse contexto, as atitudes dos genitores/responsáveis em relação à inclusão se torna fundamental para fomentar esse processo. Segundo Barbosa, Rosini e Pereira (2007), as atitudes positivas dos pais em relação à escola inclusiva contribuem para comportamentos de cooperação e de defesa em favor da educação inclusiva. Mas, por outro lado, os pais que têm atitudes desfavoráveis, não apresentam comportamentos que colaborem com a implementação

e sucesso da inclusão. Barbosa et al. (2007) realizaram um estudo com o objetivo de descrever as atitudes de pais em relação à inclusão escolar. Participaram da pesquisa 445 pais de alunos de escolas públicas do Estado de São Paulo, destes, 169 eram pais de pessoas com NEE (G1) e 276 eram pais de pessoas sem NEE (G2). Para a coleta de dados foi utilizado o Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva - IGAEI. No geral, os resultados mostraram que as atitudes parentais em relação à inclusão escolar tenderam a ser positivas. As atitudes em relação à inclusão escolar dos participantes do G1 apresentaram-se mais positivas e homogêneas. No caso do G2, houve distribuição normal e as atitudes se mostraram menos favoráveis à educação inclusiva. Além disso, no G2, o número de participantes com atitudes negativas em relação à inclusão escolar foi bem maior que no G1, predominando, entre eles, os mais jovens, cujos filhos estudavam na 1ª série do ensino fundamental. A criança deve ser incluída, primeiramente, nesse grupo, o qual apresentará os outros ‘mundos’ sociais para a pessoa com deficiência. Como afirmam Paula e Costa (2006) “é na família que aprendemos a nos relacionar com os outros. Portanto, a construção dessa sociedade inclusiva começa nas famílias. Os pais e as próprias pessoas com deficiência são seus principais agentes.” (p. 5).

O momento de transição entre a escola especial e a regular, para alunos com SD, foi investigado por Luiz e Nascimento (2012). As famílias investigadas destacaram sentimentos de insegurança, tensão e ansiedade em relação ao momento de transição, bem como em relação à escola regular; tais sentimentos estavam ligados também ao temor de que os filhos perdessem os atendimentos terapêuticos na instituição especializada. Faz-se importante que os profissionais envolvidos neste processo possam estar atentos às necessidades das famílias, disponibilizando o apoio e esclarecimentos necessários, inclusive orientando e intermediando a relação com instituições especializadas, para que sejam oferecidas possibilidades de suporte de atendimentos terapêuticos aos alunos incluídos no ensino regular. Esse tipo de apoio implicará no melhor enfrentamento das famílias durante a transição, pois, caso essa transição não ocorra de forma adequada, pode ocorrer o retorno do aluno para a educação especial. Esse tipo de situação foi investigada por Silva (2007) por meio de estudos de caso.

Assim, Silva (2007) investigou os fatores que levaram três alunos com DI a saírem da escola inclusiva e retornarem à escola especial. Os dados foram obtidos através do relato das famílias, da avaliação dos profissionais da escola especial, de documentos da escola inclusiva que o aluno havia frequentado e entrevistas com profissionais da escola inclusiva. Os resultados mostraram, principalmente, os obstáculos encontrados no contexto escolar para uma inclusão efetiva, tais como a concepção dos professores sobre inclusão, número

excessivo de alunos por sala, escassez de recursos de apoio, os sentimentos dos professores em relação à inclusão e a falta de formação dos professores. Em relação ao envolvimento família-escola, considera-se a importância da compreensão dos profissionais da escola sobre os impactos na família, quando do nascimento de uma criança com DI. Tal entendimento poderia contribuir para aproximação e compreensão das atitudes da família e também propiciar momentos de escuta das angústias desta, que são importantes para identificação das necessidades e possibilidades de atuação conjunta da família e escola na promoção da aprendizagem e desenvolvimento do aluno com DI. Através desta compreensão mais ampliada do contexto familiar é que se pode elaborar uma proposta de inclusão mais efetiva para o aluno em questão. Foi destacada a importância dos profissionais da escola serem ativos na busca por estabelecer relação com as famílias, para promoção do processo de inclusão do aluno com DI ou SD.

Estudos têm considerado a importância do envolvimento entre família e escola, e como este contribui para o desenvolvimento do aluno. No entanto, há especificidades deste envolvimento quando se considera famílias com crianças com DI ou SD, não só pela singularidade das relações estabelecidas em uma família quando tem uma criança com deficiência (Pereira-Silva, 2003), mas também pelos inúmeros aspectos que envolvem a educação inclusiva. Os resultados que consideram as especificidades do envolvimento entre família-escola e os fatores que dificultam ou facilitam esta relação com famílias de alunos com DI ou SD mostram-se escassos e, diante deste cenário, destaca-se a importância de investigação do envolvimento entre estes dois microssistemas no processo de inclusão escolar de alunos com SD.

OBJETIVOS

Como objetivo geral, este trabalho propôs-se a investigar o envolvimento entre a família com filho com SD e a escola inclusiva, focalizando características das famílias e as concepções dos professores sobre a escola e o aluno com SD.

Os objetivos específicos foram:

- Caracterizar o modo de vida de famílias com filho com SD e as habilidades educativas parentais;
- Identificar as atitudes dos genitores quanto à inclusão escolar;
- Descrever a concepção dos professores a respeito do processo de inclusão e desempenho acadêmico de alunos com Síndrome de Down;
- Descrever o envolvimento entre a família e a escola inclusiva.

MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo quatro famílias compostas por pai, mãe e um filho com diagnóstico de SD. As crianças serão identificadas pelas siglas C1, C2, C3 e C4. Assim, C1 e C2 são do sexo masculino, respectivamente com 9a6m e 9a8m e C3 e C4 são do sexo feminino, respectivamente com 9a5m e 8a6m. Todas frequentavam o 3º ano do Ensino Fundamental I em escolas inclusivas da rede municipal da cidade de Juiz de Fora - MG.

Caracterização das famílias.

Em relação às famílias, estas serão identificadas pela letra F e um número, correspondente à criança foco. As mães tinham 46, 47, 37 e 50 anos, com média de 45 anos. Quanto à escolaridade, as mães possuíam ensino médio completo (F1 e F3) ou ensino fundamental incompleto (F2 e F4). Duas mães não trabalhavam fora de casa (F1 e F3) e duas eram auxiliares de serviços gerais (F2 e F4). Os pais tinham 51, 46 e 42 (n=2) anos, com média de 45,2 anos. Em relação à escolaridade dos pais, estes possuíam ensino médio completo (F3), ensino médio incompleto (F2) ou ensino fundamental incompleto (F1 e F4). Três pais trabalhavam como profissionais liberais (F1, F2 e F3) e um trabalhava como porteiro. A renda mensal variou de 1,77 a 4,95 salários mínimos à época da coleta de dados, com média de 2,93 salários mínimos. De acordo com a renda, duas famílias foram classificadas no nível socioeconômico C2 (F1 e F4), uma no nível C1 (F3) e uma no nível B2 (F2). Para esta classificação utilizou-se o Critério Brasil de Classificação Econômica (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2012).

Caracterização das professoras.

As professoras das crianças com SD tinham 39, 42, 56 e 45 anos, com média de 45,5 anos. As professoras serão identificadas pelas siglas P1, P2, P3 e P4. Em relação à formação profissional, duas professoras concluíram e uma estava concluindo o curso de pedagogia (P1, P3, P4). Uma professora (P2) era formada em filosofia e psicologia. Além dessa formação, P2 fez mestrado em educação e especialização em transtornos comportamentais, e P4 fez especialização em psicopedagogia e um curso de capacitação para trabalhar no Atendimento Educacional Especializado (AEE), oferecido pela Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora. As professoras tinham experiência na área da educação, em média, 18,2 anos: 15 anos (P1, P4), 20 anos (P3) e 23 anos (P2).

Instrumentos

Utilizaram-se os seguintes instrumentos:

- 1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Anexo A, p. 94).

Trata-se de um questionário contendo dados demográficos dos genitores e dados de caracterização do sistema familiar. Este instrumento tem sido utilizado em pesquisas desenvolvidas pelo Laboratório de Desenvolvimento Familiar da Universidade de Brasília (Dessen, 2011). Na maioria das famílias, a mãe respondeu a este questionário.

- 2) *Checklist* da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola: versão para pais e professores.

Este instrumento visa coletar informações sobre a rotina escolar, incluindo as atividades de professores e da família. Foi construído considerando as atividades acadêmicas e não acadêmicas compostas por itens referentes à orientação, participação, informação e avaliação (Dessen & Polonia, 2011). Tanto na versão para pais, quanto para professores, o instrumento é composto por afirmativas que requerem que o participante responda “sim” ou “não”. Na versão para pais, há 55 itens e, na versão para professores, há 46 itens. As mães responderam a este instrumento, pois optou-se por entrevistar o genitor que tinha maior contato com a escola. Todas as professoras dos alunos com SD responderam a versão para professores.

- 3) Roteiro de entrevista de habilidades sociais educativas parentais – RE-HSE-P.

Trata-se de um roteiro de entrevista estruturada, direcionada aos genitores. Avalia as habilidades sociais educativas parentais, as práticas educativas negativas, as habilidades sociais infantis e problemas de comportamento da criança. Tais habilidades e práticas podem ser classificadas em três categorias amplas: comunicação, expressão de sentimentos e enfrentamento e estabelecimento de limites (Bolsoni-Silva, Loureiro & Marturano, 2011). Foram realizados estudos de confiabilidade (alfa 0,846) e análises discriminantes do instrumento por meio da comparação entre diferentes grupos de crianças: crianças que procuraram atendimento X crianças sem problemas, com e sem deficiência auditiva e de linguagem, com deficiência auditiva X com dificuldade de linguagem, estudantes da educação infantil X do ensino fundamental, meninos X meninas, dentre outras configurações com esta amostra. Os resultados dessas análises indicam valor de KMO satisfatório e valores aceitáveis de alfa (Bolsoni-Silva et al., 2011). As análises de construto também foram conduzidas, tendo sido encontrados valores satisfatórios de KMO e valores aceitáveis de alfa (0,846), seja no instrumento como um todo, seja na análise por fatores. Foram encontrados dois fatores: Fator 1) comportamentos positivos de pais e filhos e variáveis contextuais; Fator 2) práticas negativas educativas e problemas de comportamento. Esta entrevista foi realizada com ambos os genitores, separadamente, no intuito de analisar as habilidades de cada genitor em lidar com as demandas de criação do filho com SD, ressaltando não somente as habilidades maternas, mas também, as paternas. Essa entrevista foi gravada em áudio.

4) Entrevista com as professoras (Anexo B, p. 103).

Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturada direcionada às professoras com o objetivo de investigar o relacionamento da criança com os companheiros e com a família, bem como a percepção da mesma sobre o desempenho escolar da criança (Pereira-Silva, 2003). A entrevista foi gravada e transcrita na íntegra.

5) Entrevista com os genitores (Anexo C, p. 104).

Trata-se de um roteiro de entrevista semiestruturada direcionado aos genitores, com o objetivo de obter dados sobre o histórico e desenvolvimento da criança, expectativas da família e as relações família-escola. Foi realizada com pai e mãe, separadamente, e transcrita na íntegra.

6) Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva (IGA EI) (Anexo D, p. 106).

O instrumento tem como objetivo mensurar atitudes parentais em relação à educação inclusiva, “abrangendo crenças, sentimentos e tendências de ação perante a inclusão escolar” (Barbosa et al. 2007, p. 450). Foi aplicado no pai e na mãe, separadamente, com o objetivo de

identificar atitudes inclusivas de ambos os genitores. Este instrumento é composto por 32 afirmativas a respeito de sentimentos, crenças e atitudes em relação à inclusão, com gradação de cinco pontos: 1) Concordo totalmente, 2) Concordo, 3) Indeciso, 4) Discordo e 5) Discordo totalmente. Metade dos itens refere-se a atitudes favoráveis à inclusão, e a outra metade a atitudes desfavoráveis a este objeto. Em relação às propriedades psicométricas deste instrumento, evidencia-se consistência, com validade e fidedignidade. De acordo com Barbosa et al. (2007, p. 452-453), “obteve-se alta consistência interna (Alfa de Cronbach = 0,87) e, ao efetuar análise fatorial, o KMO (0,83) e o Bartlett-Test ($\chi^2_o = 5669,89$; $ngl=496$; $p = 0,00$) revelam que se trata de um instrumento confiável”.

Procedimentos para Coleta dos Dados

A partir da aprovação do presente estudo pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora (Anexo E, p. 108), foi realizado o recrutamento dos participantes a partir do contato com as escolas públicas que tinham alunos com SD matriculados em suas turmas, solicitando-se à escola, e, posteriormente, à família, a colaboração para participação na pesquisa. Para tal, a Secretaria Municipal de Educação de Juiz de Fora foi contatada, tendo sido solicitada autorização para o contato com as escolas para a realização do recrutamento das famílias (Anexo F, p. 110).

A pesquisadora entrou em contato com os participantes, via telefone ou pessoalmente, esclarecendo os objetivos da pesquisa e solicitando o consentimento de forma oral. Foi agendado um encontro com a família em sua residência, de acordo com a disponibilidade da mesma para a realização da coleta de dados. Na primeira visita, foi realizada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G, p. 111) e a mãe e/ou pai responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. Foi realizada também a entrevista com o pai e a mãe, separadamente. Na segunda visita foram aplicados os seguintes instrumentos: o RE-HSE-P e o IGAEI em ambos os genitores, separadamente. O “*Checklist da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola: versão para pais*” também foi respondido pela mãe nessa mesma visita.

A partir do contato com a família, era solicitado que esta comunicasse ao professor do filho sobre a pesquisa, solicitando-lhe o contato telefônico. Assim, os professores foram contatados por meio telefônico e foi agendada a primeira entrevista com a professora do aluno

com SD na própria escola, onde, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo H, p. 112). Nessa mesma visita, a professora era solicitada a responder ao “*Checklist* da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola: versão para professores”, e era realizada a entrevista, a partir do roteiro semiestruturado.

Procedimentos para Análise dos Dados

Alguns instrumentos, tais como o “Questionário de caracterização do sistema familiar”, o “Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva (IGAEI)” e o “*Checklist* da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola: versões para pais e professores” foram analisados tendo em vista sua natureza mais quantitativa, utilizando-se estatística descritiva. Na tabulação dos dados do IGAEI as questões positivas (3, 4, 8, 10, 11, 12, 15, 16, 18, 19, 23, 25, 27, 28, 30 e 31) foram invertidas, e a média do total de itens calculada. Escores médios entre 1 e 2 indicam atitudes favoráveis; os escores entre 4 e 5 indicam atitudes desfavoráveis; e o ponto nulo/indeciso é considerado quando o escore médio é maior que 2 e menor que 4.

Já o *Checklist* da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola foi analisado por agrupamento de categorias e dimensões, utilizando-se o critério de que só há ocorrência da categoria e da dimensão, na medida em que todas as questões que a compõem sejam respondidas afirmativamente.

Para as entrevistas, todas foram transcritas na íntegra, seguindo-se o roteiro pré-estabelecido. A análise foi realizada com base na proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2011), seguindo-se os seguintes passos: 1) seleção e exploração do material, 2) agrupamento de temas e 3) definição e validação das categorias empíricas. Após esta primeira análise do material, foi realizada uma análise das entrevistas por grupos de participantes, seguindo os seguintes passos: 1) classificação dos temas, 2) definição de categorias, 3) tabulação dos dados e interpretação. Para ampliação da análise de conteúdo e geração de sistemas integrados de categorias, foi realizada uma leitura exaustiva de todos os níveis do sistema e, posteriormente, o reagrupamento em subcategorias, temas, subtemas, itens e subitens. Para garantir que as categorias criadas fossem válidas e objetivas, foi realizada uma análise de juízes. Essa análise envolveu outro pesquisador, o orientador desta pesquisa, com experiência em análise de conteúdo (AC), que revisou as análises de forma exaustiva, bem como todo o

banco de dados do sistema de categorias gerado para os roteiros de entrevista. Ambas as análises foram comparadas para verificar se havia concordância entre elas; em caso contrário, todas as discordâncias eram discutidas até que se chegasse a um consenso quanto às categorias identificadas e seus respectivos temas. Baseados nestas discussões, o sistema foi sendo modificado, garantindo o significado, a relevância e a objetividade da categorização. O Anexo I (p. 113) apresenta as definições das categorias construídas a partir das análises das entrevistas com os genitores e professoras.

Para a análise do material de áudio referente ao RE-HSE-P (Bolsoni-Silva et al., 2011), foram realizados os procedimentos contidos no manual do instrumento para obtenção das análises, as quais foram divididas em dois momentos: 1) itens de conteúdo e 2) frequência com que ocorrem os itens de conteúdo. Para a primeira análise, de codificação dos itens de conteúdo, foi realizado o seguinte procedimento: primeiramente, o pesquisador ouviu a gravação da entrevista e anotou no protocolo do instrumento a frequência com que foram dadas as respostas aos itens das perguntas fechadas (I, IV, VII, VIII, X, XII), que foram quantificados com escores 2 (frequentemente), 1 (algumas vezes) ou 0 (nunca/quase nunca). Na sequência, foram somadas as questões que foram classificadas como tendo frequência positiva (I, VIII, XII) e frequência negativa (IV, VII, X) para obtenção dos escores do Total Positivo e Negativo. Já para as questões abertas, foi realizada a análise das respostas dos genitores a partir das tabelas de codificação contidas no manual do instrumento e anotado o número de comportamentos relatados pelo genitor no protocolo do instrumento, que são classificados em habilidades sociais educativas parentais (HSEP), práticas educativas negativas (PRNEG), variáveis de contexto (CONT) em que ocorrem os comportamentos, problemas de comportamento (PROBL) da criança e habilidades sociais (HS) da criança. A partir dos valores obtidos, calculou-se o Total Positivo (Frequência Positiva + HSEP + HS + CONT) e o Total Negativo (Frequência Negativa + PRNEG + PROBL).

A segunda análise, de frequência dos itens de conteúdo, refere-se aos itens III, IV, VI, VIII, IX, XI, XII e XIII. Para esta codificação seguiram-se as instruções: identificaram-se as respostas dos genitores a partir das classificações dos conteúdos contidas nas tabelas de codificação, no manual do instrumento, tendo sido anotada a frequência de comportamentos relatados pelo genitor no protocolo do instrumento, que são classificados em HSEP, PRNEG, CONT, PROBL e HS. A partir dos valores obtidos, calculou-se o Total Positivo (HSEP + HS + CONT) e o Total Negativo (PRNEG + PROBL).

Para ambas as análises foram consultadas as tabelas do instrumento, que classificam os escores em clínico, não clínico e limítrofe. As classificações trazem informações que subsidiam procedimentos de intervenção, de forma que classificação: (1) clínica, assinala a necessidade de atendimento para promoção de habilidades ou redução de práticas negativas e problemas de comportamento; (2) limítrofe, está relacionada à possibilidade de intervenção com vistas à ampliação do repertório para prevenção de problemas; (3) não clínica, se refere a altos escores de habilidades e baixos escores de problemas, não sendo indicadas intervenções.

RESULTADOS

Nesta seção são apresentados os resultados obtidos por meio das entrevistas, questionário de caracterização da família, Inventário Geral de Atitudes e *checklist*. Inicialmente, são apresentados os resultados obtidos com as famílias relativos à sua dinâmica, habilidades sociais parentais e atitudes em relação à inclusão, bem como os relatos referentes ao desenvolvimento do filho com SD. A análise das entrevistas com os genitores e professoras é descrita posteriormente. Por fim, são apresentados os resultados a respeito do envolvimento entre família e escola, coletados a partir do *checklist* da rotina compartilhada e do envolvimento entre família e escola.

Relatos das Famílias

Modo de vida das famílias.

Nas famílias deste estudo, três casais eram legalmente casados (F1, F2 e F3) e um casal vivia junto (F4) há 20 (F1), 17 (F2) e 11 (F3 e F4) anos, com média de 14,7 anos. Em todas as famílias existiam dois filhos residindo com os genitores e em F4 totalizavam cinco pessoas residindo na casa, uma vez que a filha mais velha tinha um bebê. Em metade das famílias, ambos os genitores trabalhavam (F2 e F4) e em duas delas somente o pai (F1 e F3).

Quanto à responsabilidade pelo cuidado e manutenção com a casa, tais como limpar, cozinha, lavar/passar e comprar comida, duas famílias (F2 e F3) relataram que as mães assumem estas tarefas integralmente. Em F1 o pai assume somente a tarefa de comprar comida e em F4 estas tarefas são compartilhadas entre a mãe, o pai e o filho com desenvolvimento típico.

Houve diversificação quanto aos responsáveis pelos cuidados dispensados à criança com SD, tais como alimentação e banho. Essas tarefas são realizadas pela própria criança com SD (F1) ou são compartilhadas. No caso de serem compartilhadas, participam: o pai e a mãe (F3), a mãe e o irmão (F2). Em uma família estas atividades são realizadas somente pelo

irmão (F4). Em duas famílias (F1 e F3) a mãe era responsável por levar a criança à escola, mas esta tarefa também era compartilhada entre mãe e pai (F2), bem como executada por um transporte escolar (F4). As atividades de ler e contar histórias para a criança também eram compartilhadas pelos genitores em duas famílias (F1 e F4), realizada somente pela mãe (F3). Em F2 esta atividade não era realizada. Levar o filho com SD para as atividades de lazer era uma tarefa compartilhada pela mãe, pai e irmão (F2 e F4), realizada pelo pai e pela mãe (F1) ou assumida somente pela mãe (F3). Colocar a criança com SD para dormir é responsabilidade do irmão em F4 e nas demais famílias não era necessária ajuda para tal tarefa, pois a criança realizava sozinha.

Todas as crianças com SD frequentavam a escola regular durante um período do dia. Todas estavam cursando o 3º ano do Ensino Fundamental I, durante o período da tarde. Somente as crianças C2 e C4 frequentam o Atendimento Educacional Especializado. No período em que não estavam na escola, elas eram cuidadas em sua própria residência pelas mães (F1 e F3), pelo irmão (F4) ou os cuidados eram compartilhados pela mãe, pai e irmão (F2).

Destaca-se que todas as famílias participam de atividades religiosas. Em relação às atividades de lazer, realizadas de forma conjunta com toda a família, foram relatadas pelas quatro famílias: festas e comemorações em geral. Todas as atividades de lazer realizadas dentro e fora da residência podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1

Atividades de Lazer Realizadas pelas Famílias

Atividades de lazer realizadas	F1	F2	F3	F4
Ambiente da residência				
Brinca sozinha com seus brinquedos	--	X	X	X
Computador	X	--	--	--
Televisão	--	--	X	--
Brinca com os pais/irmãos	--	X	X	--
Fora da residência				
Visitas a parentes e amigos	X	X	--	X
Praças	X	X	--	--
Visitas a Shopping Center	--	X	--	--
Eventos sociais / festas	X	X	X	X
Comemorações em geral	X	X	X	X
Encontros em locais públicos/alimentação	X	X	X	--
Festas típicas	X	--	X	X
Cinema / teatro	--	X	--	X

Em relação a eventos relatados como importantes para a família e que influenciaram a mesma, três famílias vivenciaram a morte de um parente, que ocorreu há cerca de um ano (F2 e F4) ou há menos de 6 meses (F1). Em F2 foram relatados diferentes eventos ocorridos entre seis meses e um ano, tais como término e retorno do relacionamento dos pais, mudança de cidade e posterior retorno, mudança de escola da criança com SD, problemas financeiros e início de emprego da mãe.

O desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SD.

Em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SD, houve uma variação das idades em que as crianças adquiriram as seguintes habilidades: sustentar a cabeça, sentar, ficar em pé, andar, dentre outras. A Tabela 2 apresenta as idades relativas quando dessas aquisições, além do início da linguagem.

Tabela 2

Idades de Aquisição das Habilidades: Sustentar a Cabeça, Sentar, Ficar em Pé, Andar, Correr, Pular e Linguagem, Segundo Relatos das Mães

Habilidade	C1	C2	C3	C4
Sustentou a cabeça	6 meses	6 meses	6 meses	12 meses
Sentou	24 meses	10 meses	24 meses	14 meses
Ficou em pé	30 meses	24 meses	30 meses	18 meses
Andou	3 anos	3 anos e 3 meses	3 anos	2 anos
Correu	4 anos	4 anos	4 anos	3 anos
Pulou	5 anos	não pula	5 anos	não pula
Linguagem	7 anos	não fala	1 ano e 8 meses	2 anos

No que tange ao acompanhamento de profissionais, destaca-se que as visitas ao pediatra são realizadas com frequência por todas as crianças. Três crianças (C1, C2 e C3) têm acompanhamento pelo cardiologista. As crianças têm ainda atendimentos nas seguintes especialidades: endocrinologista (C1 e C3), fonoaudiólogo (C1 e C4) e psicólogo (C1 e C4). A criança C1 é a única que tem atendimentos em terapia ocupacional e psicomotricidade. A Figura 1 mostra os tipos de atendimentos que as crianças recebem.

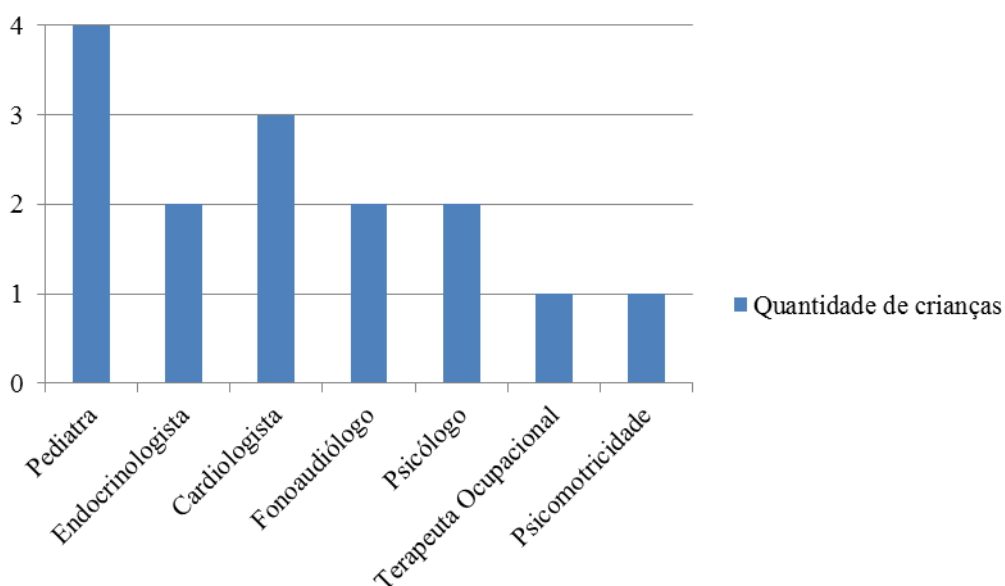


Figura 1. Tipos de atendimentos profissionais.

Reações e sentimentos dos genitores diante da suspeita e confirmação do diagnóstico de SD.

Todas as famílias tiveram conhecimento em relação à suspeita do diagnóstico de SD após o nascimento do filho. Diante da suspeita, observa-se uma variedade de reações e sentimentos descritos pelas mães e por um pai. As reações relatadas foram: negação (Mães - F1 e F3), certeza (Mãe - F2) e impotência (Pai - F4). Seguem-se alguns relatos:

Negação:

“... eu rezando todo dia pra dar negativo [o exame], todo dia.” (Mãe - F1).

Certeza:

“Mas, quando ele entrou no quarto, primeira vez que ele chegou lá, que eu fiquei com ele a primeira vez, eu percebi, eu vi que era síndrome, que tinha mesmo...” (Mãe - F2).

Impotência:

“Aí a gente ficou meio impotente...” (Pai - F4).

Os sentimentos experienciados nesse momento foram: choque e abalo emocional.

Abaixo seguem-se os relatos:

Choque:

“Parece que abriu um buraco e eu caí lá embaixo” (Mãe - F1)

Abalo emocional:

“[...] fizeram uma equipe médica: ‘é ou não é?’ [uma criança especial?] É ou não é? É... chegou a conclusão que era. E eu.... fiquei doida. Tanto.... que pra eu ligar para o pai, eu não conseguia falar, porque eu fiquei tão desesperada...” (Mãe - F3)

No que tange à confirmação do diagnóstico, os genitores relataram diferentes reações, sendo estas: normal (n=4), reações de incerteza (n=2) e aceitação (n=1). Dois genitores (Mãe - F1, F2) não relataram suas reações. A Figura 2 mostra as dimensões de análise, discriminadas as reações de pais e mães.

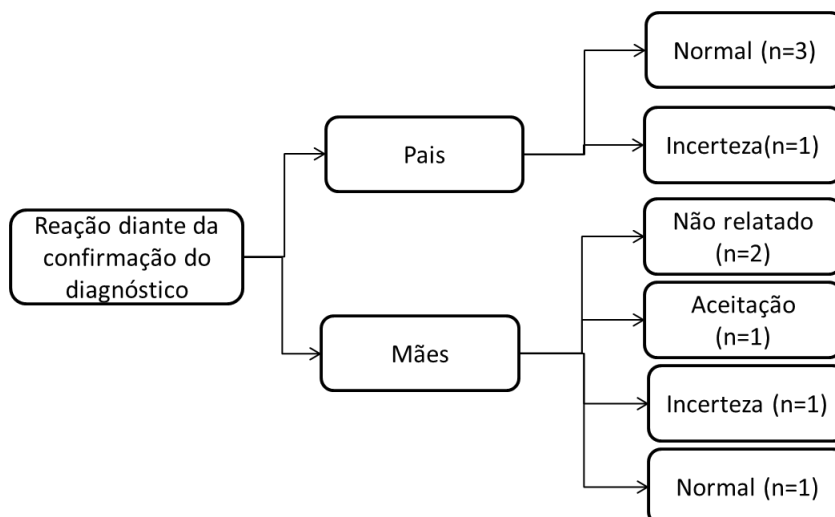


Figura 2. Reações de pais e mães diante da confirmação do diagnóstico.

Seguem-se os relatos:

Normal:

Então, quando eu recebi a notícia, normal, poxa. Ela foi muito desejada, planejada, então... não teve nada de diferença... quando eu soube que ela tinha Down não” (Pai - F3).

Incerteza:

“Ah, como seria, né... uma criança com Síndrome de Down mais avançada, né, a gente vê a pessoa com dificuldade” (Pai - F4).

Aceitação:

“Primeira coisa... quando eu peguei... assim..... foi: eu quero criar...” (Mãe - F3).

Os sentimentos relatados pelos genitores, quando da confirmação do diagnóstico foram: sofrimento (n=2), abalo emocional (n=1), culpa (n=1) e resignação (n=1). Além destes, houve ainda um relato no qual o pai (F1) disse não ter sentido nada frente ao diagnóstico e três genitores não souberam informar o que sentiram diante da confirmação do diagnóstico. Seguem-se exemplos desses relatos:

Sufrimento:

“o primeiro impacto eu sofri muito.” (Mãe - F3).

Abalo emocional:

“ai... foi muito ruim... fiquei muito abalada, mexeu muito comigo (...)... ai... não sei dizer o que eu senti... rejeição, preocupação, o medo... o medo... assim... incapacidade, eu achava que eu não era capaz...” (Mãe - F2).

Culpa:

“... falei assim: ‘nossa, gente, será que eu reparei em alguma criança, será que eu fiz alguma maldade com alguma criança e não sei...” (Mãe - F3).

Resignação:

“normal... eu rezei, vamos dizer, como a gente fala, entreguei pra Deus e... segui em frente, continuei trabalhando...” (Mãe - F4).

Inexistente:

“nada. Normal, normal” (Pai - F1).

Sobre família e educação de filhos: significados e importância.

Os relatos dos genitores indicaram que família significa, principalmente: base (n=4), relações biológicas (n=3), relações biológicas e afetivas (n=1). A Figura 3 mostra a definição de família, discriminada por pai e mãe.

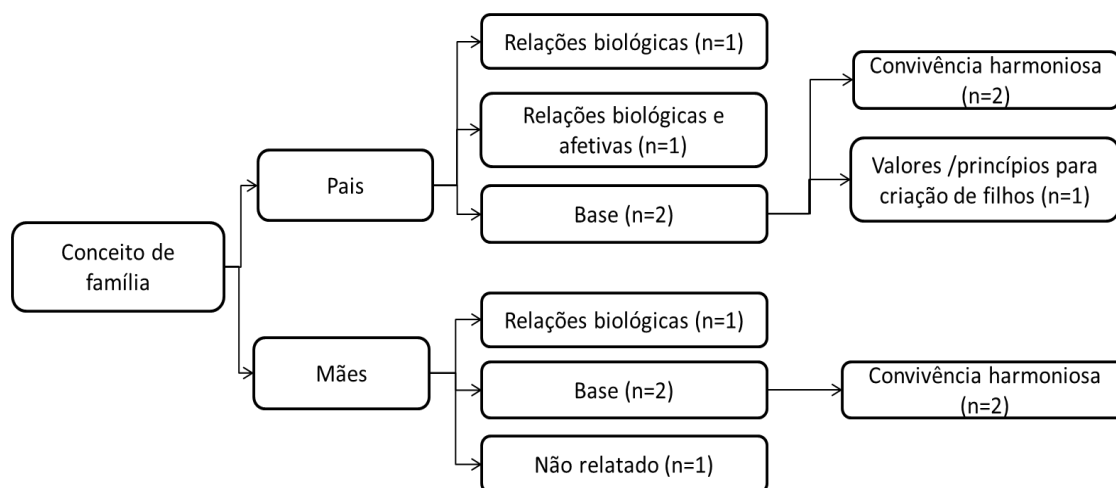


Figura 3. Conceito de família relatado pelos genitores.

Seguem-se exemplos de alguns relatos:

Relações biológicas:

“Família é um casal com filhos” (Pai - F2).

Relações biológicas e afetivas:

“Chama-se: A., A.J. e A.C. [cita nomes da esposa e filhos]... então pra mim, família é isso. E meu pai, que eu sou apaixonado nele. E meus irmãos, eu adoro de montão também...” (Pai - F1)

Base:

a) Convivência harmoniosa: *“Sobre família: família pra mim, acho que é importante, é a base, assim, pra ter um convívio gostoso no dia a dia...” (Pai - F3).*

b) Valores/princípios para criação de filhos: *“Sobre família: família pra mim, acho que é importante (...) [para a] educação dos filhos” (Pai - F3).*

No que se refere à educação de filhos, os genitores consideram importante: valores/princípios para criação de filhos (n=4), limites (n=2), convivência harmoniosa (n=1), aprendizagem formal (n=1) e comportamento parental (n=1). Abaixo, seguem-se alguns relatos:

Valores/princípios para criação de filhos:

“às vezes eu falo, converso... o que é errado, o que é certo, o que deve e o que não deve” (Mãe - F2).

Limites:

“Brigar quando tem que brigar, né?” (Pai - F2).

Convivência harmoniosa:

“eu acho que uma boa convivência familiar, eu acho que isso aí é 100%... pra... pra aprendizagem deles em tudo.” (Pai - F1).

Aprendizagem formal:

“estudo, estudo... aprender as coisas, fazer conta, pra ele se virar. Porque eu não vou ficar pra semente, né? Igual assim, quando ele tiver com uns vinte e poucos anos, trinta, não sei se eu vou estar aqui ainda, pra ele ter uma profissão, né?” (Mãe - F1).

Comportamento parental:

“eu tento, né, não fazer coisa errada pra não tá é... estimulando e ensinando fazer coisa errada” (Mãe - F2).

As habilidades sociais educativas parentais, as práticas educativas negativas e problemas de comportamento da criança.

As respostas ao Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais (RE-HSE-P) foram analisadas por meio dos fatores: Habilidades Sociais Educativas Parentais (HSEP), Práticas Educativas Negativas (PRNEG) e Variáveis de Contexto (CONT), bem como a avaliação das Habilidades Sociais (HS) e Problemas de Comportamento (PROBL) da criança. Essas siglas serão utilizadas para apresentação de todos os resultados referentes a este instrumento.

A primeira avaliação proposta pelo instrumento se refere à qualidade da interação, a qual foi avaliada realizando o somatório da frequência de respostas que indicavam, nas questões abertas as HSEP, as HS das crianças, as CONT, as PRNEG e os PROBL. Além disso, foi realizado o somatório das questões fechadas juntamente com aquelas abertas de acordo com os fatores positivo e negativo, resultando no Total positivo e Total negativo. A Tabela 3 apresenta os resultados referentes a cada família.

Tabela 3

Dimensões dos Fatores do RE-HSE-P Referentes à Qualidade da Interação, segundo os Genitores

Famílias		HSEP	HS	CONT	PRNEG	PROBL	Total Positivo	Total Negativo
F1	Pai	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
	Mãe	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
F2	Pai	Clínico	Não clínico	Clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico
	Mãe	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico	Clínico	Não clínico	Clínico
F3	Pai	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
	Mãe	Clínico	Não clínico	Não clínico	Limítrofe	Clínico	Não clínico	Clínico
F4	Pai	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Limítrofe	Limítrofe	Não clínico	Clínico
	Mãe	Limítrofe	Não clínico	Clínico	Não clínico	Limítrofe	Não clínico	Não clínico

As HSEP identificadas em quatro genitores possuem classificação não clínica. No entanto, observa-se que as HSEP de três genitores têm classificação clínica e as de um deles classificação limítrofe. As HSEP com classificação clínica podem ser devido a: déficit de habilidades sociais educativas parentais (Pai - F3), pouca variedade de contextos de interação positiva (Pai - F2; Mãe - F4) ou ainda pelo uso de práticas educativas negativas (Mãe - F3). Segundo indicações dos genitores, todas as crianças apresentam um conjunto de HS com classificação não clínica. Foram identificados, no entanto, problemas de comportamento em duas crianças (C2 e C3), por um dos genitores. Na família F4, segundo relatos de ambos os genitores, a criança apresenta classificação limítrofe para PROBL.

Ambos os genitores em F1 apresentaram classificações não clínicas para a maior parte dos fatores do RE-HSE-P, incluindo o Total positivo e o Total negativo. Em F2, os resultados do pai indicam déficit de HSEP, pouca variedade de CONT e uso de PRNEG. De acordo com o relato do pai, a criança possui um bom conjunto de HS e não apresenta PROBL. Já a mãe, nesta família, utiliza PRNEG e, também, foram mencionados por ela PROBL, com classificação clínica, mesmo considerando contextos variados de interação positiva e um bom repertório de habilidades sociais da criança.

Os resultados da família F3 indicam pouco repertório de HSEP de ambos os genitores, com classificação clínica. Em relação ao pai, os fatores CONT e PRNEG apresentaram classificação não clínica. Já a mãe apresentou escore limítrofe para PRNEG, indicando PROBL. Na perspectiva de ambos os genitores, a criança apresenta um bom repertório de HS. Destaca-se que em F2 e F3 somente as mães relataram problemas de comportamento nas crianças com SD. Acrescenta-se que são elas que passam a maior parte do tempo no cuidado com os filhos, e que ambos os pais indicaram passar menos que quatro horas por dia com o filho com SD, além dos finais de semana.

Em relação à F4 os resultados do pai mostram classificação não clínica para os fatores de HSEP e CONT com classificação limítrofe para PRNEG. Já a mãe apresentou classificação não clínica para o fator PRNEG, mas houve classificação limítrofe para HSEP que pode estar aliada à classificação clínica no fator CONT. Em relação à criança, ambos os genitores identificam classificação não clínica em HS, ainda que tenham apontado para PROBL com classificação limítrofe.

A segunda avaliação refere-se à frequência dos itens avaliados nas seguintes questões abertas: III, IV, VI, VIII, IX, XI, XII, XIII. Efetuou-se o somatório da frequência do conteúdo referente ao comportamento dos genitores e dos filhos. A Tabela 4 apresenta os resultados referentes a cada família.

Tabela 4

Fatores do RE-HSE-P Referentes aos Conteúdos das Questões III, IV, VI, VIII, IX, XI, XII, XIII, Segundo os Genitores

Famílias		HSEP	HS	CONT	PRNEG	PROBL	Total Positivo	Total Negativo
F1	Pai	Não clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
	Mãe	Limítrofe	Clínico	Limítrofe	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico
F2	Pai	Clínico	Clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico
	Mãe	Não clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
F3	Pai	Clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico
	Mãe	Clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico
F4	Pai	Não clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico	Não clínico
	Mãe	Clínico	Clínico	Clínico	Não clínico	Não clínico	Clínico	Não clínico

No que se refere à frequência dos itens de conteúdo avaliados obteve-se classificação clínica para HS de todas as crianças, segundo os relatos dos genitores. Em relação às HSEP, quatro genitores apresentaram classificação clínica, três classificação não clínica e um genitor classificação limítrofe. O fator CONT apresentou classificação não clínica segundo cinco genitores, limítrofe para um dos genitores e clínica para dois genitores. A frequência dos fatores PROBL e PRNEG apresentou classificação não clínica, de acordo com todos os genitores. Os resultados das duas análises indicam que, na avaliação dos genitores, as crianças apresentam frequência insuficiente no fator HS, mas a qualidade do repertório em habilidades sociais apresentou classificação não clínica, o que mostra a existência de capacidades relacionadas às habilidades sociais.

Em F1, destaca-se que o fator CONT, segundo a mãe, obteve classificação clínica no que se refere à qualidade da interação e limítrofe em relação à sua frequência. Em F2, os resultados do pai mostram classificações clínicas para os fatores HSEP e CONT, tanto no que se refere à qualidade da interação quanto à frequência desse conteúdo. Em F3, o fator HSEP obteve classificação clínica em qualidade da interação e frequência, nos resultados de ambos

os genitores. Destaca-se que a classificação clínica para o fator HSEP da mãe pode estar aliada à qualidade da interação, na qual os fatores PRNEG e PROBL obtiveram classificação limítrofe e clínica, respectivamente. No que tange à família F4, os resultados da mãe indicaram HSEP com classificação clínica, tanto para qualidade da interação quanto para a frequência desse conteúdo. Os resultados do pai indicaram os fatores PRNEG e PROBL com classificações limítrofes somente no que se refere à qualidade da interação, uma vez que estes fatores, quando avaliada a frequência de seus conteúdos, apresentaram classificação não clínica.

Sobre a escola: seu papel, expectativas e importância do envolvimento com a família.

Em relação ao papel da escola, as concepções dos genitores foram variadas, sendo relatadas: aprendizagem formal (n=3), explorar potencial (n=2), oferecer suporte profissional (n=2), transmissão de valores (n=1), aceitação (n=1) e socialização (n=1). Em relação ao oferecimento de suporte profissional, os relatos referiram-se: suporte emocional/comportamental (n=1) e de aprendizagem (n=1). Destaca-se que ‘aprendizagem formal’ foi relatada somente pelos pais. Abaixo encontram-se exemplos de relatos dos genitores.

Aprendizagem formal:

“o objetivo da escola é ensinar a ler e a escrever, e a fazer contas...” (Pai - F3).

Explorar potencial:

“aproveitar é a inteligência dela. Assim... trabalhar bastante com ela lá dentro.” (Mãe - F3).

Oferecer suporte profissional:

a) Emocional/comportamental:

“Sempre tem uma reclamação na escola dele... todo dia tem um negócio... o A. não quer ficar na sala, o A. deitou no chão, falou que morreu o avô dele... ele sempre inventa um negócio. Mas ele faz isso, né? (...) eu achava que tinha que ter uma pessoa pra ficar com ele na sala, um professor de apoio.” (Mãe - F1).

b) Aprendizagem:

“... eu quero ir e quero exigir e eles vão ter que por uma professora com ele lá na escola eu creio que se der mais atenção, a tendência é aprender mais rápido” (Pai - F1).

Transmissão de valores:

“Pra ser uma cidadã, educar... formar... ela uma pessoa para o futuro mesmo. É, uma pessoa intuitiva, tem... tem força de vontade” (Pai - F4).

Aceitação:

“Ó, a aceitação dele como Down... foi muito bem aceita.” (Pai - F1).

Socialização:

“Mas, muito mais do que isso, a gente sabe que é o convívio em comunidade, assim... você estar dentro de sala de aula com um colega, cada um tem um pensamento sobre a mesma coisa; tem lá entre 20 e 30 alunos, sobre o mesmo assunto, cada um pensa diferente, então isso é importante pra ela” (Pai - F3).

No que tange às expectativas dos genitores em relação à escola, quatro relataram aprendizagem formal, seguida por aceitação (n=2), oferecer suporte profissional (n=1) e orientação (n=1). A Figura 4 mostra as expectativas dos genitores sobre a escola.

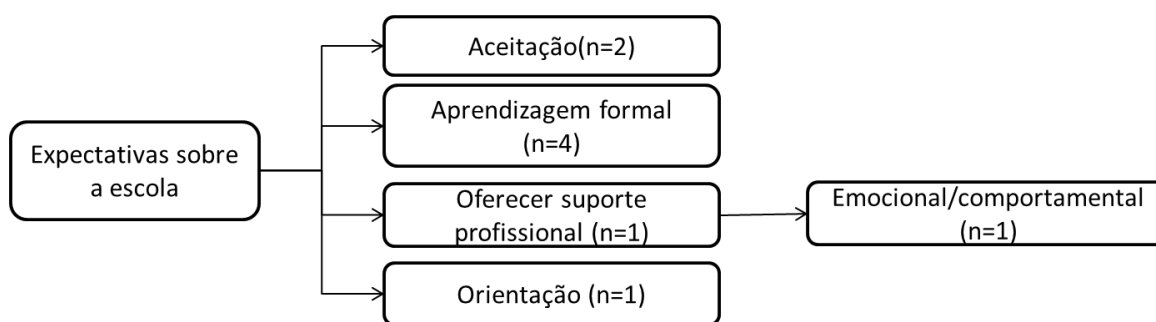


Figura 4. Expectativas dos genitores sobre a escola.

Sobre o envolvimento família-escola, a maior parte dos genitores (n=7) considerou que este é importante, segundo tais explicações: trocar informações (n=2), proximidade (n=2) entre família e escola, funções complementares (n=1), melhorar o trabalho (n=1) da escola e transmissão de valores (n=1). A Figura 5 mostra as concepções dos genitores sobre o envolvimento família-escola.

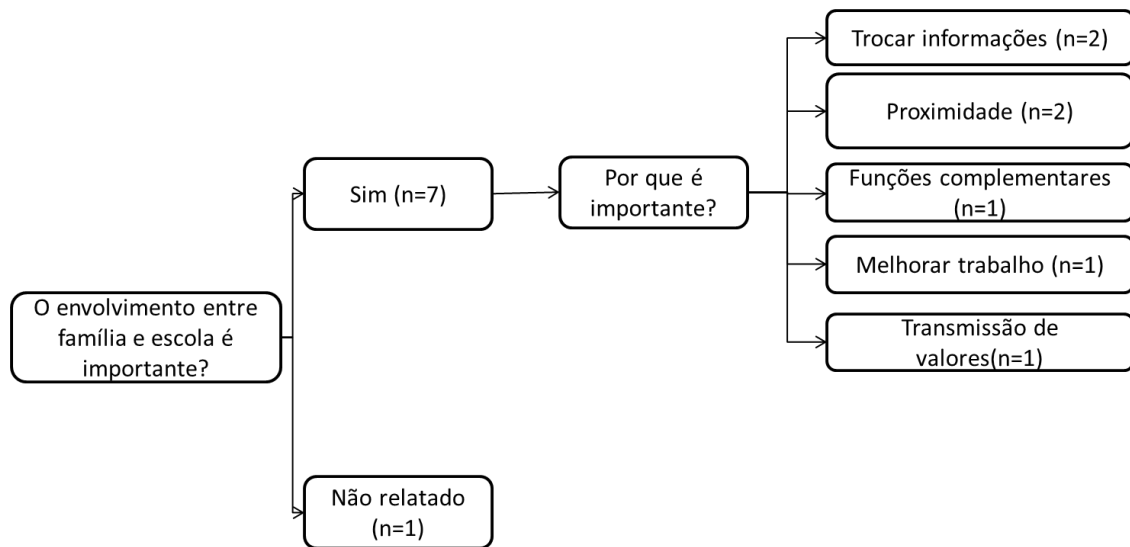


Figura 5. Envolvimento entre família e escola segundo relatos dos genitores.

A seguir, encontram-se exemplos de relatos dos genitores:

Trocar informações:

“A gente tá ciente do que está acontecendo na sala de aula, pra gente poder chamar atenção em casa, mas se você não tá sabendo, como é que vai fazer?” (Pai - F1).

Proximidade:

“é importante sim... ter mais atividades assim, que envolvesse os pais, né, uma... uma... brincadeira.” (Pai - F2).

Funções complementares:

“com certeza, porque se os pais deixarem só por conta da escola, talvez não vai... ela vai aprender a ler e a escrever, mas será que ela vai ser uma pessoa melhor? Eu acho que não. Se a escola deixar só por conta dos pais, e a escola nada... também não. Eu acho que cada um tem a sua parcela, cada um tem que assumir a sua parcela ali e ir pra frente” (Pai - F3).

Melhorar o trabalho (do professor):

“... porque eles acabam trabalhando mais com ela, pela minha cobrança.” (Mãe - F3).

Transmissão de valores:

“pela informação sobre... muita... ela (a escola) dá muita atenção às coisas, então ajuda... na própria, na própria educação dela mesmo, pra saber direcionar as coisas certas, as coisas erradas, né?” (Pai - F4)

Atitudes parentais em relação à educação inclusiva.

O Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva (Barbosa et al., 2007) contém questões que consideram os sentimentos, crenças e tendências de ação diante da inclusão escolar. A partir dos escores médios obtidos são consideradas atitudes favoráveis ou positivas (entre um e dois), atitudes desfavoráveis ou negativas (entre quatro e cinco) e o ponto nulo/indeciso (maior que dois e menor que quatro pontos). Os resultados indicam atitudes favoráveis à inclusão, tendo as mães $X = 1,91$ e os pais $X = 1,61$. Especificamente, a mãe e o pai em F2 e F4, a mãe em F1 e o pai em F3 obtiveram escores referentes à atitudes favoráveis à inclusão. A mãe em F3 e o pai em F1 obtiveram escores indicando atitudes nem favoráveis nem desfavoráveis à inclusão, conforme visualiza-se na Figura 6.

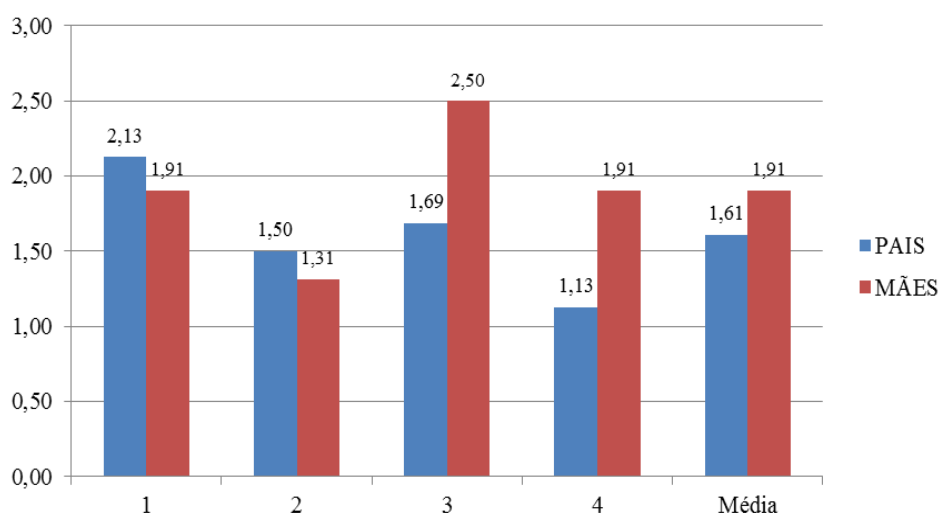


Figura 6. Médias dos escores de atitude à inclusão, segundo pais e mães.

As Professoras e o Aluno com SD

Desempenho escolar do aluno com SD: situação atual, modificações ocorridas e expectativas das professoras.

As professoras, por meio de entrevistas, foram solicitadas a descrever o desempenho de seu aluno com SD, em sala inclusiva. Elas serão identificadas pelas siglas P1, P2, P3 e P4, cujo número é correspondente ao número da criança. Em relação ao tempo em que a

professora está em contato em sala de aula com a criança com SD, foram relatados seis (P1), oito (P4), 12 (P3) e 17 (P2) meses, $X = 10,7$ meses.

Em relação ao desempenho escolar atual do aluno com SD, as professoras o caracterizaram como apresentando: dificuldade (n=3), descontinuidade da aprendizagem (n=2) e desempenho satisfatório (n=1), além de descreverem características comportamentais (n=2) e estados emocionais (n=2) dos alunos. Em relação às dificuldades, foram consideradas as de linguagem (n=2) e de concentração (n=1). A Figura 7 mostra a descrição do desempenho escolar dos alunos, segundo os relatos das professoras.

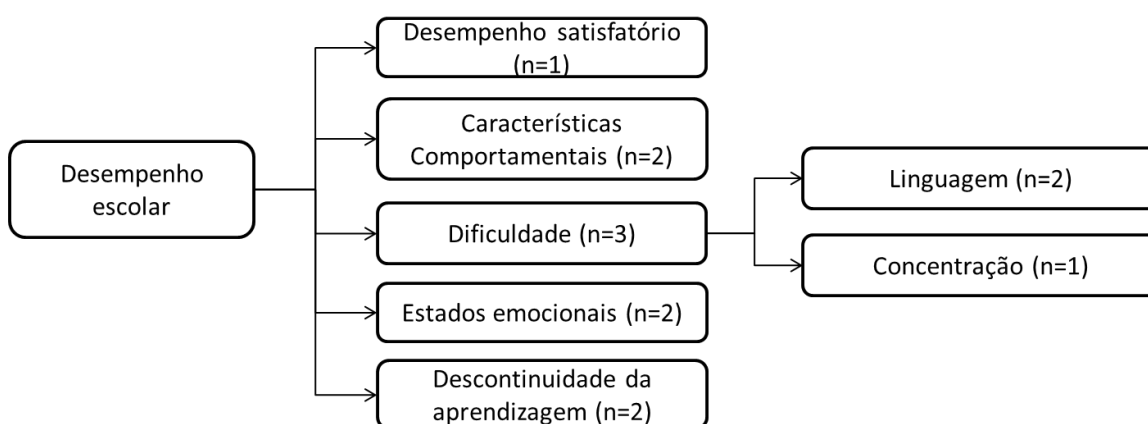


Figura 7. Desempenho escolar atual na perspectiva das professoras.

Seguem-se exemplos dos relatos:

Dificuldade:

- a) Linguagem: *“Não tenho como saber, porque ele não fala. Muito pouco, por exemplo, eu fazendo exercícios pra ele sobre o abecedário, eu nem cheguei no silábico ainda, né, que é “ba”, “ca”, né? “má”, pra poder marcar a formação de sílabas, né? Eu nem cheguei porque eu não sei se ele reconhece todas as letras e a relação número quantidade entendeu? Porque por ele não falar ele não dá o feedback.” (P2).*
- b) Concentração: *“Só que a concentração dela é pouca, então as atividades dela tem que ser variadas, você tem que trocar sempre, e tem hora que ela se apresenta, assim, cansada, ela quer deitar um pouquinho a cabeça[...]. Só que nós vimos que existe uma dificuldade muito grande nela de concentração ” (P4).*

Descontinuidade da aprendizagem:

“Ela, assim, nós estamos começando, assim as atividades com ela, o conteúdo assim de educação infantil, tá? Tá começando com as letras, com os números... então, com as vogais primeiro; então assim: as letras soltas ela sabe, mas se tiver assim, escrito assim: CASA, e você pedir pra ela colorir a letra C, ela não sabe” (P3).

Desempenho satisfatório:

“Aí essa semana eu descobri que ele tá pronto pra ser alfabetizado, entendeu? Porque ele já conhece todo o alfabeto, agora a gente já parte pro nível silábico.” (P1).

Características comportamentais:

“eu acho a P. uma criança muito tímida, é... uma personalidade forte, pra você conquistar ela, você assim, demora bastante.” (P3).

Estados emocionais:

“então a gente não insiste muito não, que se não ela... acaba ficando nervosa, porque a T. é assim, meio malcriada às vezes, agressiva assim, com palavras. Então, mas esse ano ela já melhorou muito” (P4).

Quanto às mudanças observadas no aluno com SD ao longo do tempo, estas estão relacionadas a: descontinuidade da aprendizagem (n=2), aprendizagem formal (n=1), socialização (n=1), concentração (n=1) e mudança emocional/comportamental (n=1). A Figura 8 ilustra as respostas das professoras.

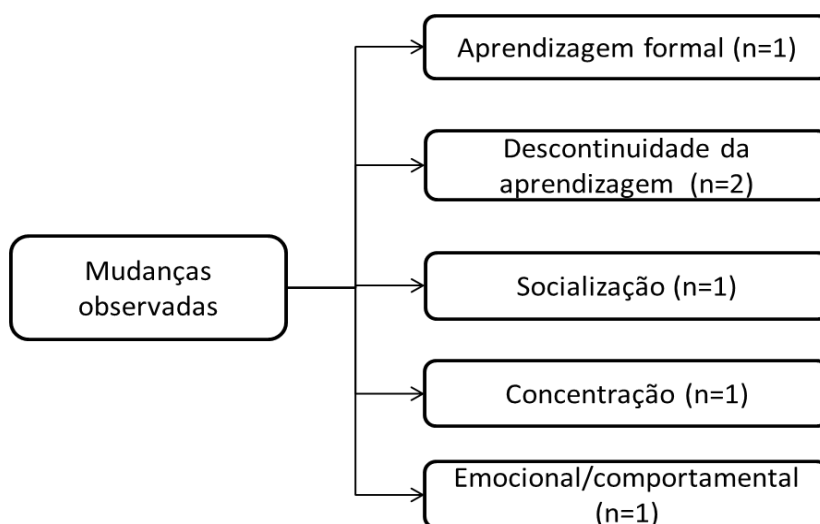


Figura 8. Mudanças ocorridas com o aluno com SD, segundo as professoras.

Abaixo encontram-se exemplos dos relatos:

Descontinuidade da aprendizagem:

“ele tava num batidão muito bom, ele tava fazendo laboratório de... que a gente chama de AEE : atendimento ao aluno especial, entendeu? Ele fazia o AEE, ele tava na fono... eu peguei o B. assim. Aí houve uma quebra no início do ano passado quando ele foi morar no Rio e ano passado todo ele ficou sem atendimento” (P2).

Aprendizagem formal:

“o avanço dele tanto foi é... em aproveitamento de conteúdo” (P1).

Socialização:

“... na relação com os colegas, na relação comigo. E com a escola como um todo.” (P1).

Concentração:

“A questão de concentração em atividades, leitura; nós temos o cantinho da leitura lá, uma caixa de livros, que uma determinada hora ela quer; ela pega os livros, ela conta a história dos livros, como se estivesse lendo mesmo, sabe, ela passa página por página, ela tem uma sequência.” (P4).

Emocional/comportamental:

“Progressos, até questão de alimentação: ela catava coisa do chão pra comer, não tá fazendo isso mais. Às vezes ela achava chiclete agarrado na carteira, ela pegava, sabe? Pra comer ela sujava o rosto tudo, ela já não come assim mais” (P4).

As expectativas das professoras em relação ao desempenho escolar do seu aluno com SD se referem a: concluir o processo de alfabetização (n=4) e apresentar melhoria na sociabilidade (n=2). Os relatos das professoras se seguem:

Concluir o processo de alfabetização:

“Olha, eu... eu tenho quase certeza que a T. ela vai conseguir ser alfabetizada, ela vai ser alfabetizada” (P4).

Melhoria na sociabilidade:

“Eu acho. Eu acho que ela vai ficar até mais sociável, vai se socializar mais.” (P3).

Relacionamentos: aluno-professor, aluno-aluno e aluno-família.

No que se refere à relação com o aluno com SD, todas as professoras a caracterizaram como amistosa (n=4). Assim, segundo as professoras:

Amistosa:

“Eu acho que assim.... eu assim..... no meio assim.... dela assim.... sou uma das poucas que consigo que ela me beije, me conte as coisas...” (P3).

“Ótimo. Ela é uma menina carinhosa...”(P4).

Quanto ao relacionamento com os pares, três professoras caracterizaram as relações como amistosas e somente uma caracterizou esta como sendo mista, isto é, tanto amistosa quanto conflituosa. Abaixo encontram-se exemplos de alguns relatos:

Amistosa:

“Ele é prestativo, com as outras crianças... cai uma borracha no chão de alguém, ele já vai, pega e devolve (...).Eles tem muito cuidado com ele, sabe, que assim, ele fica com vergonha, se eu não levar ele no banheiro ele faz xixi na roupa”(P1).

Mista:

“Muito bom [o relacionamento]. Às vezes, quando ele fica agressivo, e essa agressividade eu acho que vem dessa inabilidade, que ele mesmo não cabe dentro da pele dele, entendeu? E às vezes ele fica assim...” (P2).

No que tange às relações estabelecidas entre o aluno com SD e sua família, todas as professoras as caracterizaram como sendo amistosas (n=4), como exemplificado pelo relato abaixo:

Amistosa:

“Mas eu acho que eles o tratam com muito respeito, com muito carinho” (P1).

Expectativas quanto ao futuro do aluno com SD.

Cada professora relatou uma expectativa distinta, sendo elas: dar seguimento à escolarização (P1), investimento, estímulo e apoio da família (P2), entrar no mercado de trabalho (P3) e independência em atividades da vida diária (P4). A Figura 9 mostra as categorias referentes às expectativas dos professores sobre o futuro do aluno com SD.

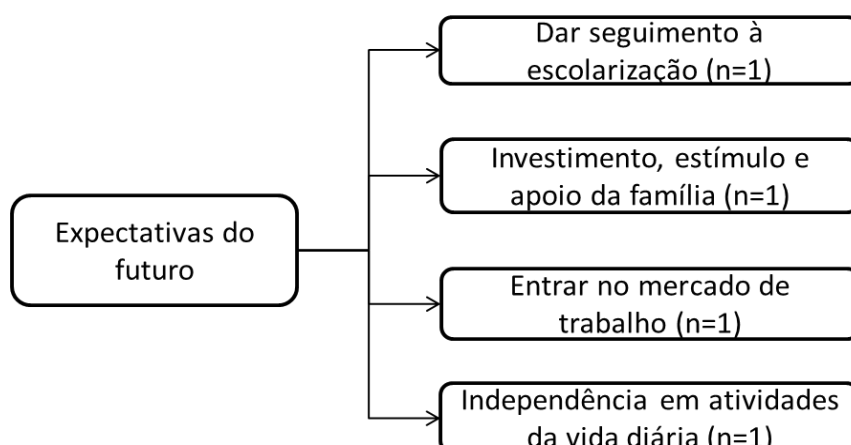


Figura 9. Expectativas das professoras em relação ao futuro do aluno com SD.

Seguem-se os relatos:

Dar seguimento à escolarização:

“Eu acho que ele tem futuro, assim... lógico, a gente não vai esperar que ele chegue lá na faculdade, mas, por que não?”. (P1)

Investimento, estímulo e apoio da família:

“depende dos pais. Vai depender dos pais, porque assim, Juiz de Fora tem uma série de políticas públicas que são integradas, então dá pros pais batalharem por um super atendimento e uma estimulação pro B.”(P2)

Entrar no mercado de trabalho:

“ah, eu queria que ela arrumasse um emprego, que ela, entendeu? Fosse útil na sociedade, que ela se sentisse útil na sociedade, essa é a minha expectativa”. (P3)

Independência em atividades de vida diária:

“Eu acho que a T. vai ser uma pessoa bem independente”. (P4)

O Envolvimento entre Escola e Família: Resultados das Professoras e das Mães

As professoras responderam aos itens do Checklist da rotina compartilhada, os quais se referem às relações: professor-pais, professor-direção, professor-alunos, pais-alunos, pais direção, professor-direção-pais e professor-direção-pais-alunos. No tocante às famílias, as mães consideraram as seguintes dimensões: pais-professor, pais-direção, pais-filho, pais-pais,

pais-professor-direção e pais-professor-direção-aluno. Os resultados das professoras são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5

Caracterização da Rotina Compartilhada e Envolvimento Entre Família-Escola, Segundo as Professoras

Estrutura	Área	Itens / Categorias			
		Orientação	Participação	Informação	Avaliação
Professor – pais	Acadêmica	3	1	0	2
	Não acadêmica	1	1	--	--
Professor – direção	Acadêmica	4	3	--	4
	Não acadêmica	4	4	--	--
Professor - aluno	Acadêmica	4	--	3	2
	Não acadêmica	4	--	4	--
Pais – aluno	Acadêmica	3	--	--	--
Pais – direção	Acadêmica	1	--	--	--
	Não acadêmica	4	3	4	--
Professor - direção – pais	Acadêmica	--	1	--	--
Professor - direção - pais – alunos	Acadêmica	--	1	--	--

Nota: Tracejados (--) referem-se a itens que o instrumento não se propõe a avaliar.

De modo geral, a Tabela 5 mostra a ocorrência das dimensões professor-direção e professor-aluno, nas áreas acadêmica e não acadêmica em relação à categoria ‘orientação’, isto é, tanto a professora orienta as atividades do aluno, como é orientada pela direção da escola. Ainda em relação à ‘orientação’, há ocorrência desta categoria para três professoras nas dimensões professor-pais (P1, P3 e P4) e pais-aluno (P1, P2 e P3) na área acadêmica, ou seja, há orientação os pais em relação às atividades acadêmicas do filho, por parte das professoras, e os pais orientam seus filhos em suas atividades escolares. Somente uma professora (P1) assinalou a ocorrência da categoria ‘orientação’ na dimensão professor-pais, na área não acadêmica, e na dimensão pais-direção, na área acadêmica.

A categoria ‘participação’ ocorreu para somente uma professora (P1) na maior parte das dimensões avaliadas: professor-pais, na área acadêmica e não acadêmica, e professor-direção-pais e professor-direção-pais-alunos, na área acadêmica. Em relação a esta categoria, há ocorrência na dimensão professor-direção, na área não acadêmica para todas as

professoras, bem como nas dimensões professor-direção (P1, P2 e P3), na área acadêmica, e pais-direção (P1, P3 e P4) na área não acadêmica. A categoria ‘informação’ ocorreu para a maior parte ou todas as professoras nas dimensões avaliadas. Todas as professoras consideram que há troca de informações nas dimensões professor-aluno e pais-direção, na área não acadêmica, havendo ocorrência na dimensão professor-aluno, na área acadêmica, segundo três professoras (P1, P2 e P4). Destaca-se que esta categoria não ocorreu para nenhuma das professoras na dimensão professor-pais, na área acadêmica.

Quanto à categoria ‘avaliação’, houve ocorrência na dimensão professor-direção, na área acadêmica, de acordo com todas as professoras e duas delas consideraram que a ‘avaliação’ ocorre na dimensão professor-pais (P1 e P2) e na dimensão professor-aluno (P1 e P3), ambas na área acadêmica.

No que se refere à família e à sua percepção do envolvimento com a escola, as mães foram as respondentes do checklist, uma vez que estas foram indicadas como sendo as principais responsáveis pelo contato com a escola. Assim, na categoria ‘orientação’, todas as mães assinalaram sua ocorrência na dimensão pais-aluno, na área não acadêmica, sendo que para duas mães esta categoria ocorre nas dimensões professor-pais (F3 e F4) e pais-aluno (F1 e F4), na área acadêmica.

Duas mães (F3 e F4) consideraram a ocorrência da ‘participação’ na dimensão pais-aluno e pais-professor-direção, na área acadêmica, e uma mãe (F3) assinalou sua ocorrência na dimensão pais-aluno, na área não acadêmica. No que se refere à categoria ‘informação’, esta ocorre para três mães (F1, F3 e F4) na dimensão pais-pais, na área não acadêmica, e para duas mães (F1 e F3) na dimensão pais-professor, na área acadêmica. A categoria ‘avaliação’ foi assinalada por duas mães na dimensão pais-aluno, tanto na área acadêmica (F3 e F4) como na não acadêmica (F1 e F3). Somente uma mãe assinalou a ocorrência desta categoria nas dimensões pais-pais (F3) e pais-professor-direção (F4), ambas na área acadêmica. Nenhuma das mães considerou a ocorrência desta categoria nas dimensões pais-professor e pais-professor-direção-aluno. Para a mãe em F2, não há ocorrência de participação, informação e avaliação; ela assinala a ocorrência de orientação na dimensão pais-aluno, conforme supracitado. A Tabela 6 apresenta as dimensões do envolvimento família-escola, de acordo com a descrição das mães.

Tabela 6

Caracterização da Rotina Compartilhada e Envolvimento Entre Família-Escola, Segundo as Mães

Estrutura	Área	Itens / Categorias			
		Orientação	Participação	Informação	Avaliação
Pais - professor	Acadêmica	2	0	2	0
	Não acadêmica	--	0	--	--
Pais - direção	Acadêmica	--	0	--	--
	Não acadêmica	--	0	--	--
Pais - aluno	Acadêmica	2	2	--	2
	Não acadêmica	4	1	--	2
Pais - pais	Acadêmica	--	--	--	1
	Não acadêmica	--	0	3	--
Pais - professor - direção	Acadêmica	--	2	--	1
	Não acadêmica	--	0	--	--
Pais - professor - direção - aluno	Acadêmica	--	--	--	0
	Não acadêmica	--	0	--	0

Nota: Tracejados (--) referem-se a itens que o instrumento não se propõe a avaliar.

Em Busca de uma Compreensão Bioecológica: Integrando os Resultados

Na tentativa de melhor compreensão dos resultados, segue-se um breve resumo dos mesmos, organizados por família.

Família 1.

Composta por quatro pessoas, sendo elas pai, mãe e dois filhos. A criança com SD é o filho mais novo do casal. Nesta família, somente o pai trabalha fora de casa e a mãe é a maior responsável pelos cuidados com o filho com SD e, também pela maior parte das atividades domésticas. Esta é a família que possui a menor renda, estando classificada na classe C2, mas apesar disso a criança com SD é a que possui mais atendimentos de profissionais. Em relação às atividades de lazer, estas ocorrem com certa frequência.

O diagnóstico de SD foi experienciado de forma diferente por cada um dos genitores. Segundo a mãe, suas reações e sentimentos foram de negação e choque; enquanto o pai não relatou ou os descreveu como sendo 'normais'. O conceito de família, para ambos os genitores, está muito próximo daquele conceito que abrange somente as relações biológicas. Quanto à educação de filhos, observaram-se concepções diferenciadas entre pai e mãe. Assim, a convivência harmoniosa foi enfatizada pelo pai e a mãe valoriza a educação formal.

No que se referem às habilidades educativas parentais, esta família apresenta resultados mais favoráveis para ambos os genitores na maior parte das dimensões que geram o total positivo. Em relação ao total negativo, para ambos os genitores, a maior parte dos escores indica classificação não clínica. Quanto às atitudes em relação à inclusão escolar, as médias das respostas da mãe mostram uma atitude favorável e as do pai mostraram-se nem favoráveis nem desfavoráveis.

Ambos os genitores concebem o papel da escola como sendo o de oferecer suporte profissional. No entanto, as expectativas a respeito da escola, para a mãe, vão na mesma direção do que ela acredita ser o papel da escola, mas as do pai referem-se à aprendizagem formal. O envolvimento entre família-escola é importante para ambos os genitores no que se refere à troca de informações.

A professora de C1 foi a que relatou mais aspectos positivos em relação ao desempenho e mudanças ocorridas com a criança, caracterizando seu desempenho como satisfatório, evolução na socialização e aprendizagem formal, além de caracterizar todas as relações estabelecidas pelo aluno (junto ao professor, pares e família) como amistosas. A expectativa da professora em relação à escolarização do aluno está ligada à conclusão da alfabetização. Já em relação ao futuro, a professora tem a expectativa de que C1 continue seu processo de escolarização.

Quanto ao envolvimento entre família-escola, a mãe considera que existem aspectos de orientação e informação, poucos de avaliação e nenhum de participação. A professora, por sua vez, considera a existência de todos os itens: orientação, informação, avaliação e participação.

Família 2.

Composta por quatro pessoas, sendo elas pai, mãe e dois filhos. A criança com SD é o filho mais novo. Pai e mãe trabalham fora de casa, esta última é a responsável pela maior parte dos cuidados com o filho com SD e pelas atividades domésticas. É a família que possui

a maior renda, sendo classificada na classe B2, e participam de mais atividades de lazer e eventos sociais com todos os membros. Por outro lado, esta criança adquiriu a maior parte das habilidades psicomotoras mais tardiamente e apresenta menor frequência a atendimentos profissionais, sendo atendido somente pelo pediatra e cardiologista.

As reações e sentimentos frente ao diagnóstico de SD foram de grande impacto emocional para a mãe, enquanto que o pai descreveu suas reações e sentimentos como normais. As concepções de família e de criação de filhos divergiram entre os genitores. Enquanto a mãe acredita que família consiste em uma base para uma convivência harmoniosa, o pai valoriza as relações biológicas. Já em relação à criação de filhos, a mãe avalia como sendo importantes o comportamento parental, os valores e os princípios. Já o pai considera necessário o estabelecimento de limites. Esta é uma família que apresentou classificação clínica na maior parte das categorias avaliadas nas habilidades educativas parentais, em especial em relação às habilidades do pai.

Quanto às atitudes parentais em relação à inclusão escolar, ambos os genitores apresentaram atitudes favoráveis. O papel da escola, segundo a mãe, é o de explorar o potencial do aluno, enquanto para o pai se relaciona à aprendizagem formal. As expectativas a respeito da escola também diferem: a mãe espera orientação, enquanto o pai almeja aceitação. Em relação ao envolvimento entre família e escola, ambos os genitores consideram que esta é importante para haver proximidade.

A professora de C2 relatou sobre o desempenho do aluno descrevendo suas características comportamentais e emocionais, além de destacar sua dificuldade na linguagem. Ela ressaltou que houve avanços e retrocessos do aluno em relação às mudanças observadas ao longo do tempo. No que se referem aos relacionamentos sociais do aluno, a professora caracterizou-os como sendo amistosos consigo (a professora) e com a família, e misto com pares, pois ora há conflito, ora há amistosidade. A expectativa da professora em relação à escolarização de C2 está relacionada à conclusão da alfabetização. Já em relação ao futuro, a professora assinala que dependerá do apoio e suporte familiar.

Quanto ao envolvimento entre família-escola, a mãe identifica pouca orientação compartilhada e nenhuma participação, informação ou avaliação realizadas conjuntamente. A professora, por sua vez, considera a existência de todos os itens: orientação, informação, avaliação e participação.

Família 3.

Composta por quatro pessoas, sendo elas pai, mãe e dois filhos e a criança com SD é a primeira filha do casal. Somente o pai trabalha fora de casa e a mãe é a responsável por todos os cuidados com a filha com SD, sendo também a responsável por todas atividades domésticas. De acordo com a renda desta família pode-se classificá-la na classe C1. Em relação às atividades de lazer, esta família realiza uma diversidade delas dentro de casa, mas também fora da residência. A criança com SD recebe atendimentos médicos do pediatra, endocrinologista e cardiologista. As reações e sentimentos da mãe diante do diagnóstico de SD foram de negação, abalo emocional, aceitação, incerteza, culpa e sofrimento, enquanto que o pai descreveu suas reações e sentimentos como 'normais'.

Ambos os genitores concordam que família é a base para convivência harmoniosa. Para a criação de filhos, segundo o pai, os valores e princípios são mais importantes, enquanto a mãe valoriza o estabelecimento de limites. As habilidades educativas parentais obtiveram classificação clínica em qualidade da interação e frequência, nos resultados de ambos os genitores. As atitudes dos genitores em relação à inclusão escolar se diferenciaram, sendo que o pai mostrou atitude mais favorável que a mãe, que não se mostrou nem favorável, nem desfavorável. Para a mãe o papel da escola deveria ser o de explorar o potencial do aluno, enquanto para o pai é a aprendizagem formal e a socialização do aluno com SD. As expectativas a respeito da escola para ambos os genitores estão relacionadas à aprendizagem formal. O envolvimento da família com a escola foi descrito pela mãe como sendo importante para melhorar o trabalho da escola. Já para o pai, estes microssistemas exercerem papéis complementares na formação da criança.

A professora de C3 considera o desempenho do aluno descrevendo suas características comportamentais e emocionais, além de destacar avanços e retrocessos no seu processo de aprendizagem, bem como nas mudanças observadas ao longo do tempo. Quanto às suas relações com a professora, pares e família, a professora caracterizou-as como amistosas. A expectativa da professora em relação à escolarização do aluno está relacionada à conclusão da alfabetização e aumento da sociabilidade. Para a professora, a expectativa quanto ao futuro é de que C3 seja inserido no mercado de trabalho.

Quanto ao envolvimento entre família-escola, a mãe considera a existência de orientação e informação e pouca ocorrência de participação e avaliação. Já a professora

assinala a existência de todos os itens avaliados na relação (orientação, informação, participação e avaliação), com destaque para a orientação.

Família 4.

Composta por cinco pessoas, sendo elas pai, mãe, dois filhos e um neto, sendo somente a criança com SD filha de ambos os genitores. Pai e mãe trabalham fora de casa, havendo o compartilhamento de responsabilidades entre mãe, pai e filha primogênita, tanto nos cuidados dispensados à criança com SD quanto nas atividades domésticas. Considerando a renda, esta família foi classificada na classe C2. Trata-se de uma família que participa pouco de atividades de lazer conjuntamente com todos os membros. Além do atendimento com o pediatra, a criança recebe atendimento psicológico e fonoaudiológico.

O momento do diagnóstico foi experienciado pelos genitores com reações e sentimentos de resignação, segundo a mãe e o pai vivenciou essa etapa de transição do curso de vida familiar com reações e sentimentos de impotência, incerteza e sofrimento. A concepção de família foi descrita apenas pelo pai como sendo a base para uma convivência harmoniosa. A concepção sobre criação de filhos é compartilhada pelo casal, tendo sido destacados os valores e princípios como fundamentais.

Quanto às habilidades educativas parentais, os resultados da mãe indicaram classificação clínica, tanto para qualidade da interação quanto pela frequência. Os resultados do pai obtiveram classificação limítrofe para os fatores PRNEG e PROBL somente em relação à qualidade da interação.

As atitudes parentais em relação à inclusão escolar de ambos os genitores foram favoráveis. O papel da escola foi descrito apenas pelo pai como sendo o de transmitir valores. O pai tem expectativas de que haja aceitação por parte da escola em relação ao aluno com SD, enquanto a mãe tem expectativa de aprendizagem formal. O envolvimento entre a família e a escola foi caracterizado somente pelo pai, o qual o considerou importante para a transmissão de valores.

A professora de C4 observou avanços e retrocessos em seu desempenho acadêmico, além de ter ressaltado sua dificuldade em concentração e linguagem. Ela destacou que houve avanços no comportamento e concentração da aluna. No que se referem às relações sociais, estas foram descritas pela professora como amistosas. A expectativa da professora em relação à escolarização do aluno é de que ela conclua a alfabetização e que atinja melhoria em seu

processo de sociabilidade. No tocante às suas expectativas, a professora espera que a aluna seja independente.

Quanto ao envolvimento entre família-escola, a mãe considera a existência de orientação e informação e pouca ocorrência de participação e avaliação. Já a professora assinala a existência de todos os itens avaliados na relação (orientação, informação, participação e avaliação), com destaque para a orientação.

DISCUSSÃO

Nesta seção serão, primeiramente, tecidas considerações a respeito da metodologia utilizada nesse estudo. A seguir, serão discutidos os resultados obtidos. Por fim, são apresentadas as considerações finais relativas a este estudo.

Aspectos Metodológicos

De acordo com Martins e Szymanski (2004) recentes pesquisas com famílias no Brasil, principalmente na área da psicologia, têm buscado utilizar perspectivas sistêmicas em contexto natural, por exemplo, o modelo bioecológico, proposto por Bronfenbrenner (1992, 1999). Trata-se de uma abordagem qualitativa dos processos familiares, com rigor científico e validade ecológica (Martins & Szymanski, 2004). Nesta perspectiva, recomenda-se a investigação de mais de um microssistema e da relação entre outros sistemas (Polonia & Senna, 2005), procedimento seguido no presente estudo, no qual se investigaram dois microssistemas, isto é, família e escola, além da relação entre eles, constituindo-se um mesossistema. Em relação ao microssistema escola, destaca-se a limitação da investigação restrita às professoras, sabendo-se que há outros agentes importantes nesse contexto, por exemplo, alunos sem SD, gestores, dentre outros que também contribuem com suas concepções, valores e crenças na manutenção ou modificação do contexto escolar.

A adoção do modelo bioecológico (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner & Morris, 1998) em pesquisas com famílias remete, portanto, à perspectiva sistêmica. Nesse sentido, as investigações devem focalizar as relações bidirecionais que ocorrem entre os diferentes sistemas (Bronfenbrenner, 1986, 1999). Este modelo considera que diversas influências têm implicações na família, desde o nível macro, a partir da estrutura de sistemas externos, até um nível intrafamiliar, cujos processos também irão atuar sobre o ambiente externo. O desenvolvimento da pessoa é influenciado pelos ambientes extrafamiliares aos quais ela participa diretamente (mesossistema), pelos contextos que ela não participa, mas que afetam os membros da família (exossistema), bem como pela cultura (macrossistema) e tempo

histórico (cronossistema) (Bronfenbrenner, 1986). A partir deste modelo, faz-se importante considerar que as famílias, em especial aquelas que têm filhos com deficiência, têm sido influenciadas pelo atual paradigma da inclusão, pelos valores que este traz, bem como pelas diretrizes que têm norteado as ações institucionais, em especial aquelas da escola. Por outro lado, as relações estabelecidas dentro da família, seus valores e crenças a respeito da deficiência e inclusão também influenciarão os sistemas externos. Assim, o envolvimento entre família e escola deve ser caracterizado considerando os diversos contextos e mudanças intrínsecos a estes.

Com relação à coleta de dados, ressalta-se a dificuldade no recrutamento das famílias, em parte, devido aos critérios de seleção das mesmas, isto é, pais e mães casados ou morando juntos, com um filho com SD matriculado e frequentando escola pública inclusiva e que concordassem em participar do estudo. Apesar dessas dificuldades, assinala-se a importância de se incluir o pai nas pesquisas com famílias, uma vez que este era frequentemente investigado por meio do relato das mães (Dessen & Lewis, 1998). Ressalta-se a necessidade de estudar os diferentes subsistemas e membros que os compõem para compreensão dos processos individuais que levam à construção das relações dentro da família, por isso, considera-se que “a melhor fonte de informação sobre o comportamento ou as atitudes dos pais é o próprio pai” (Dessen & Lewis, 1998, p. 111). Ressalta-se, ainda, que as mudanças sociais têm refletido no aumento da participação do pai, o que tem gerado consequências para a dinâmica e funcionamento do sistema familiar. Tais mudanças indicam a necessidade de se integrar à pesquisa com famílias níveis de análise que envolvam o pai (Lewis & Dessen, 1999). Nesse sentido, as pesquisas sobre parentalidade têm apontado a necessidade de se investigar pai e mãe em famílias com filhos com DI, pois os resultados obtidos com ambos os genitores trazem maior compreensão sobre a relação parental, considerando as questões que envolvem gênero (Crnic, Arbona, Baker & Blacher, 2009). Além dessa dificuldade, era necessário que as crianças estivessem matriculadas em escolas públicas inclusivas, uma vez que a política educacional do MEC é planejada, prioritamente, para escolas públicas (MEC, 2005). Esse procedimento foi importante por se garantir que algumas variáveis do contexto escolar fossem similares, tais como, a política de inclusão adotada.

A não participação direta da criança com SD, bem como de seus irmãos pode ser considerada uma limitação deste estudo. No caso das crianças com SD, o comprometimento da linguagem identificada em três crianças foi o motivo para a decisão de não entrevistá-las. Entretanto, ressalta-se a importância da inclusão das mesmas nos estudos. Apesar dos irmãos não terem sido participantes, destaca-se que a inclusão desse membro familiar poderia aumentar a compreensão, especialmente, naquelas famílias em que o irmão é um dos membros que tem um papel ativo na dinâmica da casa em relação aos cuidados com o irmão com SD. Este parece ser o caso da família F4. A inclusão do irmão traria mais aprofundamento nas questões do estudo e, por outro lado, maior complexidade na análise dos resultados.

Destaca-se que a coleta de dados com quatro famílias e quatro professoras pode ser considerada uma limitação do estudo. No entanto, faz-se importante considerar que a utilização de diversos instrumentos, incluindo os que requerem análises qualitativas, torna a atividade de pesquisa mais complexa (Böing, Crepaldi, & Moré, 2008). Pesquisas com maior número de participantes são recomendadas, no entanto, quando se pesquisa a família, com a inclusão dos diferentes membros, deve-se avaliar o tempo para a realização do estudo aliado à quantidade de instrumentos utilizados. Nesse sentido, o uso de diversos instrumentos, tais como inventário, questionário, entrevistas e *checklists*, mostraram-se adequados aos objetivos propostos, possibilitando a complementaridade dos resultados encontrados. Outros estudos com famílias têm utilizado diversos instrumentos para investigação deste microssistema (Braz, Dessen & Silva, 2005; Cerqueira-Silva, 2011; Oliveira, 2013; Peixoto, 2004; Pereira-Silva, 2003), bem como para compreensão do envolvimento entre família e escola (Marcondes & Sigolo, 2012; Polonia, 2005; Silva & Mendes, 2008). Há recomendações para que a pesquisa com famílias utilize-se uma abordagem multimetodológica (Dessen, 2010), que inclua pelo menos dois níveis de contexto, empregue delineamentos longitudinais e transversais e que se utilize de instrumentos diversos e medidas que possam traduzir as continuidades e mudanças ao longo do curso de vida (Aspesi, Dessen & Chagas, 2005). Ressalta-se que esta é uma tarefa complexa para o pesquisador e um desafio para os pesquisadores que investigam as diversas interconexões que ocorrem no microssistema família. Além disso, a utilização de uma abordagem mista, tanto qualitativa como quantitativa, na busca de uma compreensão deste fenômeno complexo, propiciando a análise de como os dados relacionam-se entre si tem sido adotada e destacada como sendo importante na investigação de famílias (Clark, Huddleston-Casas, Churchill, Green & Garrett, 2008). A

união de métodos qualitativos e quantitativos tem sido considerada desejável para compreensão dos processos sistêmicos e multideterminados, uma vez que ambos os métodos contribuem para coleta e análise dos dados, os quais, de forma isolada, mostram-se limitados para responder às questões de pesquisa referentes ao desenvolvimento familiar (Dessen, Silva & Dessen, 2011). No presente estudo houve uma tentativa de utilizar diferentes instrumentos de coleta, além de investigar dois contextos de desenvolvimento da criança com SD, a família e a escola, além do envolvimento entre ambos. Embora não tenham sido utilizadas análises estatísticas mais sofisticadas, as análises realizadas permitiram explorar a complexidade das relações entre família e escola. Destaca-se, portanto, a importância de se ter utilizado uma abordagem multimetodológica, incluído a participação do pai, da mãe e das professoras constituindo-se uma análise do microssistema e do mesossistema. Ressalta-se que as pesquisas sobre envolvimento entre família e escola com crianças com deficiência são escassas e há necessidade de mais pesquisas a respeito do tema.

Resultados

Os resultados acerca dos dados sócio demográficos das famílias, bem como seus modos de vida indicam similaridades, especialmente, em relação às seguintes variáveis: número de filhos, idade e escolaridade da criança com SD, situação da moradia (todas as famílias possuíam residência própria), ocupação dos pais, além das atividades que a família costumava realizar, tais como as religiosas, festas típicas, visitas a praças, casa de amigos e parentes. Por outro lado, as atividades culturais, tais como visitas a museus e centros culturais, não foram relatadas por qualquer família. Provavelmente, pelo fato de as famílias não terem esse hábito ou ainda pelo fato de não existirem tantas opções em Juiz de Fora. Entretanto, ressalta-se a existência de museus na cidade. Ir ao teatro, cinema ou a shoppings centers são mencionadas apenas por duas famílias, tendo baixa frequência dessas atividades. A literatura mostra que as famílias que têm crianças com deficiência tendem a se isolar social e emocionalmente (Cunningham, 2008). No entanto, apesar das particularidades de cada família, neste estudo não se pode afirmar que estas famílias têm se isolado, uma vez que os genitores relataram certa frequência a locais públicos e eventos, realizando uma diversidade de atividades de lazer, o que pode ser considerado positivo. Emerson e Hatton (2009) destacam que todas as sociedades são hierarquicamente estruturadas e que a posição socioeconômica é um fator importante para a configuração do acesso da família a recursos

fundamentais. Estes recursos têm um importante papel na manutenção da saúde e bem-estar do microssistema familiar (Bronfenbrenner, 1986; Emerson & Hatton, 2009). Destaca-se que a renda familiar tem implicações para o modo de vida das famílias, bem como o acesso aos bens materiais, serviços de educação, saúde e bem-estar, além das habilidades e relações sociais (Emerson & Hatton, 2009). Além disso, destaca-se que as crianças do presente estudo frequentam poucos atendimentos de profissionais (fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, equoterapia etc.), indicando escassez de atendimentos públicos e diversificados para todos. O nível socioeconômico parece ter um papel importante na busca de suporte para a estimulação da criança com SD, uma vez que, principalmente para as famílias de baixa renda no Brasil, o custo com atendimentos especializados torna-se oneroso. Destaca-se, então, a importância das políticas públicas no oferecimento de atendimentos especializados a todas as crianças com deficiência ou em situação de risco, uma vez que estes são fundamentais para a estimulação do desenvolvimento da criança com SD (Pereira-Silva & Dessen, 2003).

Os cuidados com a criança são compartilhados pelo pai e pela mãe e envolvem os irmãos, embora em uma das famílias (F3) a mãe é quem realiza a maior parte das atividades de cuidado com a criança. Estudos mostram que as mães estão geralmente mais envolvidas com as atividades diárias da criança, sendo as principais responsáveis pelo planejamento educacional dos filhos (Crepaldi, Andreani, Hammers, Ristof & Abreu, 2006; Martin & Angelo, 1999; Stright & Bales, 2003). O estudo realizado por Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005) que investigou os papéis e funções desempenhadas pelos genitores no cuidado dos filhos, identificou dois grupos: no grupo I, as mães são as principais responsáveis pelos cuidados com filhos, sendo o pai o principal responsável pelo sustento da casa. No grupo II foram incluídos os genitores que compartilhavam as tarefas dispensadas ao filho. Considerando os resultados de Wagner et al. e os do presente estudo observou-se que, embora em F1 e F3 o pai seja o único responsável pelo sustento econômico da família, a mãe, apenas em F3 é que é a única responsável pelas atividades com o filho com SD. Assim, os resultados corroboram parcialmente com aqueles encontrados por Wagner et al. (2005). O padrão de compartilhamento de atividades com os filhos parece ser predominante para as famílias F1, F2 e F4, mostrando a participação do pai em atividades, bem como no suporte emocional à criança, configuração que tem sido mais esperada atualmente (Crnic et al., 2009).

Em relação ao compartilhamento das tarefas domésticas, há poucos membros que dividem com a mãe as atividades rotineiras (F1, F2 e F3). Apenas na família F4 essas atividades são mais compartilhadas entre todos os membros da família nuclear. Aliada a essa

característica das famílias e ao fato de as mães contarem com maior participação dos pais nas atividades com o filho, identifica-se, nessas famílias, um modelo de relação mais próximo ao padrão tradicional de gênero quando se refere aos cuidados com a casa (Dessen, 2010), no qual o homem assume a responsabilidade fora do lar, principalmente ligado ao sustento econômico, e a mulher às atividades dentro do lar (Stright & Bales, 2003). Entretanto, ressalta-se que, em relação aos filhos, há uma tendência evidente para maior participação do pai, desde a década de 90 (Lewis & Dessen, 1999), bem como uma expectativa de coparentalidade mais igualitária entre o pai e a mãe (Crnic et al., 2009).

A investigação de reações e sentimentos dos genitores diante do diagnóstico mostrou convergência com outros estudos já realizados (Brunhara & Petean, 1999; Oliveira, 2013; Pereira-Silva & Dessen, 2002; Pereira-Silva, no prelo). Alguns desses estudos foram realizados com genitores de crianças e outros com genitores de adolescentes com deficiências ou com SD. Foram identificados no presente estudo sentimentos intensos e variados, tais como choque, abalo emocional, dentre outros. No momento de confirmação do diagnóstico há sentimentos intensos e diversos, que podem gerar desequilíbrio na família (Pereira-Silva, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2002). Assim, destaca-se a importância do acompanhamento de profissionais da área da saúde, especialmente, da psicologia durante a notícia do diagnóstico do filho com deficiência (Brunhara & Petean, 1999; Pereira-Silva & Dessen, 2004). Além disso, alguns dos genitores do presente estudo não souberam relatar o que sentiram diante da confirmação do diagnóstico, o que merece especial atenção, uma vez que, segundo Pereira-Silva (2003), a descrição dos sentimentos constitui-se como a primeira etapa para compreensão dos padrões de interação familiar. Os sentimentos dos genitores em relação ao filho com SD são fatores importantes para a adaptação da família (Pereira-Silva & Dessen, 2004) e, de acordo com Voivodic e Storer (2002), embora reações como o choque sejam esperadas diante do diagnóstico de SD, as famílias tendem a superar o momento de crise e encontrar equilíbrio. Entretanto, ressalta-se que a mediação de profissionais pode contribuir para minimizar o impacto frente ao diagnóstico.

No que se refere ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com SD, destaca-se que C1 e C2 apresentam um atraso importante no desenvolvimento da linguagem, uma vez que C1 começou a falar aos sete anos e C2 ainda não falava à época da coleta de dados, de acordo com o relato das mães. Tristão e Feitosa (1998) assinalam que a aquisição e desenvolvimento da linguagem em pessoas com SD apresentam grande variabilidade e que vários aspectos, tanto inerentes à condição da síndrome quanto do ambiente, devem ser

considerados para avaliação da aquisição desta habilidade. No entanto, os problemas relacionados ao aparelho fonoaudiológico não impedem a fala funcional. Acrescenta-se que o desenvolvimento da linguagem pode contribuir para promoção do desenvolvimento da pessoa com SD no que se refere ao seu potencial acadêmico (Tristão & Feitosa, 1998) e que as alterações na linguagem também podem influenciar no desenvolvimento de outras habilidades cognitivas (Bissoto, 2005). Considerando que essas crianças estão inseridas em escolas inclusivas, no 3º ano do EF1, ressalta-se que a dificuldade de linguagem pode comprometer a aprendizagem, principalmente no que se refere ao processo de alfabetização do aluno, habilidades para leitura e escrita.

As concepções de família, segundo os genitores, estão relacionadas às relações biológicas, afetivas, à base para convivência harmoniosa e desenvolvimento de valores na educação dos filhos. Portanto, não só os laços consanguíneos, mas também as relações de intimidade e intergeracionais. É importante destacar que alguns genitores ressaltaram somente as relações de consanguinidade em suas concepções de família, o que está relacionado a um tipo de família, mas destaca-se que, na atualidade, há uma diversidade de famílias existentes, considerando os novos modelos familiares presentes da sociedade contemporânea (Dessen, 2007; Petzold, 1996).

Os genitores relataram uma variedade de elementos que consideram importantes para a educação de filhos, sendo o mais citado a transmissão de valores e princípios. Esses dados se assemelham aos resultados encontrados por Martin e Angelo (1999), em um estudo com mulheres de baixa renda que, em relação à educação dos filhos, consideraram que os pais são os responsáveis por fornecerem a base de formação aos seus filhos. Acrescenta-se que nos relatos das mães, na presente investigação, foram identificadas outras categorias que se referem ao estabelecimento de limites, aprendizagem formal e ao comportamento parental adequado e, no relato dos pais, somente um deles assinala os limites como sendo importantes para a educação dos filhos, destacando-se o ambiente para uma convivência harmoniosa e a transmissão de valores como elementos importantes para educação dos filhos.

De modo geral, os genitores apresentaram atitudes favoráveis à inclusão escolar. Barbosa et al. (2007) consideram estas atitudes fundamentais para permitir a acessibilidade de pessoas com NEE às salas e escolas comuns da rede regular de ensino, uma vez que uma das barreiras à acessibilidade é a atitudinal (Sasaki, 2005), podendo contribuir para a promoção de comportamentos de cooperação em favor da inclusão do aluno com NEE, em especial, daquele com SD. As atitudes favoráveis desses genitores podem indicar que estes

estão cumprindo o papel parental de propiciar a inclusão do filho com SD, uma vez que suas crenças, emoções e tendências de ação parecem não ser um obstáculo ao processo de inclusão. Pode-se afirmar que a inclusão do filho com SD no grupo familiar já tem ocorrido e este pode ser considerado o primeiro passo para a inclusão da pessoa em outros contextos sociais mediados pela família.

De modo geral, no que se referem às práticas educativas dos genitores, os resultados indicam, na maioria, classificações não clínicas para o total positivo (habilidades sociais parentais, habilidades sociais da criança com SD e variáveis de contexto de interação). No entanto, os fatores relacionados ao total negativo (práticas educativas negativas e problemas de comportamento da criança com SD) apresentaram classificações clínicas, segundo quatro genitores (Pais - F2, F4; mães - F2, F3). Ressalta-se que a classificação clínica para o total negativo, em todos os casos, ocorreu pela presença de práticas educativas negativas com classificação clínica (Pai e mãe – F2) ou limítrofe (Pai – F4; mãe – F3). Os problemas de comportamento das crianças com SD foram identificados em duas crianças com classificações clínica (C3) e limítrofe (C4). Os resultados indicam, portanto, que há necessidade de intervenção, devendo ser focalizadas as práticas parentais negativas. Esses dados corroboram os resultados de Minetto, Crepaldi, Brigras e Moreira (2012). Pode-se concluir que os genitores se beneficiariam de intervenções dirigidas à família e às habilidades sociais educativas parentais (Bolsoni-Silva, Salina-Brandão, Versuti-Stoque, & Rosin-Pinola, 2008; Pinheiro, Haase, Del Prette, Amarante & Del Prette, 2006).

No que se referem às habilidades sociais da criança com SD, a análise por frequência indicou classificações clínicas para todas as crianças. Estudos apontam para a falta de habilidades sociais de crianças com DI (Batista & Enumo, 2004; Rosin-Pinola et al., 2007), mas salienta-se que as habilidades sociais são aprendidas na infância por meio de processos comportamentais mediados, principalmente, pelos genitores e professores (Freitas, 2008). Acrescenta-se que no estudo de Minetto et al. (2012) foram encontradas algumas semelhanças nos grupos de genitores de filhos com SD e DT no tocante às práticas educativas: em ambos os grupos, os pais evidenciaram maior supervisão do filho e menor investimento em sua autonomia. Fierro (2004) assinala que, para aquisição de algumas habilidades relacionadas ao desenvolvimento afetivo e social da criança com DI ou SD, adquiridas espontaneamente por crianças com DT, é preciso que a criança com DI ou SD seja orientada sobre seu comportamento. Para tal, a cooperação entre família e escola é fundamental. Diante desses resultados, portanto, intervenções junto à família para a promoção das habilidades sociais da

criança com SD podem trazer resultados positivos tanto para o seu desenvolvimento quanto para as relações entre genitores e criança com SD.

No que tange às concepções dos genitores sobre o papel da escola, estas foram diversificadas, de modo que a categoria mais relatada foi a aprendizagem formal. Destaca-se que não foi evidenciada, nos relatos, qualquer referência à escola inclusiva, que destacasse a diversidade, o princípio da igualdade de direitos, a garantia de acesso às oportunidades ou à necessidade de estratégias adequadas para a promoção do desenvolvimento de alunos com NEE, DI ou SD. Os relatos, portanto, sugerem que o paradigma da inclusão parece não estar integrado à concepção dos genitores sobre o papel e objetivos da escola. Entretanto, outras categorias relatadas por alguns genitores, tais como transmissão de valores, socialização e aceitação assinalam concepções de um papel mais amplo da escolarização, o qual não se restringe somente à educação formal, mas também objetiva a formação da pessoa para exercício da cidadania (Dessen & Polonia, 2007; Gohn, 2006).

As expectativas a respeito da escola foram, em sua maior parte, relacionadas à aprendizagem formal tal qual a concepção sobre o papel da escola. Esses resultados corroboram os encontrados por Pereira-Silva e Dessen (2007), uma vez que as crenças dos pais em relação à escolarização estão relacionadas à conclusão de etapas do ensino formal e mostram, portanto, predominância da concepção da escola como um contexto que tem como objetivo a aprendizagem de conteúdos culturalmente organizados, com ênfase no desenvolvimento intelectual (Dessen & Polonia, 2007; Gohn, 2006).

Sete dos oito genitores consideram importante o envolvimento entre família-escola, tendo sido relatados diferentes motivos nas entrevistas, dentre eles, a troca de informações entre esses dois microssistemas e a proximidade entre ambos. Especificamente no checklist, as mães avaliaram o envolvimento família-escola como tendo mais ocorrências de atividades concentradas na dimensão pais-aluno, especificamente na participação entre eles, na orientação quanto às atividades e, também, em avaliação, tanto nas áreas acadêmica como não acadêmica. Associando os resultados de ambos os instrumentos, os mesmos parecem indicar que, apesar da família considerar importante o envolvimento com a escola, este tende a ocorrer mais especificamente na relação diádica entre pais e aluno. Assim, esses resultados, mesmo que parcialmente, parecem indicar que a família com filho com SD tem se envolvido com a escola e a aprendizagem do filho. Tanto na perspectiva das mães como das professoras, a categoria 'orientação' foi a que teve mais ocorrência, corroborando com os resultados

encontrados por Polonia (2005), em que a orientação também se destaca nas atividades regulares e discussões a respeito do desenvolvimento acadêmico e emocional do filho.

Os resultados também indicam que, tanto mães como professoras, avaliam como tendo pouco ou nenhum envolvimento nas dimensões pais-professor-direção-aluno e pais-professor-direção. A falta de envolvimento entre família e escola nas diferentes dimensões pode ser considerada um obstáculo para a promoção da inclusão escolar do aluno com SD, considerando que as ações conjuntas (entre família e escola) trazem benefícios para o desenvolvimento do aluno (Polonia & Dessen, 2005). De acordo com Polonia (2005), trata-se de um grande desafio promover a parceria entre família e escola de modo integrado, em qualquer nível de ensino, que permita aos pais sentirem-se também participantes e responsáveis pelo sucesso do projeto escolar.

Segundo as professoras, o envolvimento família-escola ocorre, principalmente, nas atividades de orientação aos pais, participação e avaliação do aluno. No entanto, nenhuma das professoras considerou que os pais procuram informações sobre o rendimento do filho, apesar de considerarem que os pais orientam seus filhos. Estes resultados também se assemelham aos encontrados por Marcondes e Sigolo (2012), a partir do relato de pais, que consideram que seu envolvimento se restringe ao suporte nos deveres de casa e das professoras, que consideram os pais pouco participativos.

A relação estabelecida entre professor e direção mostrou ser de parceria e as professoras relataram receber suporte adequado da direção da escola no que se refere à orientação, participação e avaliação. Já em relação à dimensão professor-aluno, as professoras consideraram envolver os alunos no que se refere à orientação e informação, mas destaca-se que os alunos são pouco envolvidos nos processos de avaliação, conforme também destacado no estudo de Marcondes e Sigolo (2012).

Em relação ao desempenho escolar dos alunos com SD e mudanças ocorridas predominam as dificuldades e descontinuidade da aprendizagem, com alguns avanços e retrocessos. Somente uma das professoras considera que o aluno com SD apresenta desempenho satisfatório. As mudanças positivas estão relacionadas principalmente à socialização e comportamento do aluno. Por outro lado, todas as professoras têm como expectativa que o aluno conclua o processo de alfabetização e, em relação ao seu futuro, que dê seguimento à escolarização e adquira independência em relação à sua profissionalização. Tais expectativas parecem positivas, especialmente frente às possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento do aluno com SD, mas tendem a não focalizar a participação do professor.

O descrédito dos professores em relação às possibilidades de aprendizagem do aluno com deficiência foi identificado nos estudos realizados por Gomes e Gonzalez Rey (2007), Silva (2007) e Briant e Oliver (2012). No entanto, também foram identificadas nos professores atitudes favoráveis à inclusão (Sant'ana, 2005) e representações que associam a inclusão às possibilidades de aprendizagem (Gomes & Gonzalez Rey, 2007). Diante dos resultados, pode-se sugerir que as professoras acreditam nas possibilidades de inclusão, mas que, na prática diária e, talvez, pelos obstáculos encontrados por elas, já apontados pela literatura (Gomes & Gonzalez Rey, 2007; Silveira et al., 2012; Silveira & Neves, 2006), haja descrédito em relação à sua contribuição para a efetivação das possibilidades de aprendizagem e responsabilização somente do aluno e da família por seu desempenho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente considera-se que este estudo atingiu seus objetivos, de forma geral, e em suas especificidades. O envolvimento entre família e escola foi caracterizado através da investigação tanto do microssistema familiar quanto escolar, bem como das relações estabelecidas entre eles. A abordagem sistêmica foi importante para o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de participantes, bem como para a escolha dos instrumentos de coleta e formas de análise dos dados. Destaca-se que a família nuclear foi eleita para esta investigação, mas que outros tipos de família devem ser investigados em estudos futuros.

Em relação à família, a caracterização de seu funcionamento e de suas particularidades, descritas através dos modos de vida, foi fundamental para a compreensão da dinâmica e funcionamento destas famílias, uma vez que as rotinas e as formas de organização das atividades, dentre outros fatores, são influenciados por variáveis, tais como, o nível socioeconômico, cultura, tempo histórico, nos quais a família está inserida. Neste sentido, os instrumentos mostraram-se adequados, pois permitiram uma compreensão mais abrangente das famílias e da escola.

No que se refere a ter um filho com SD, a descrição das reações e sentimentos frente ao diagnóstico mostrou que as mães se expressaram mais, descrevendo sentimentos mais diversos e intensos, enquanto os pais tenderam a ser mais sucintos ou mesmo não conseguiram descrever suas reações e sentimentos. Esse tipo de ocorrência pode ser associado ao modo como homens e mulheres são criados, em função do gênero, da cultura, além de outros fatores, tais como a maneira de cada pessoa organizar cognitivamente os sentimentos, particularmente, no momento de uma entrevista.

As concepções sobre família e educação de filhos mostram-se importantes para compreensão das crenças e valores dos genitores, especialmente das práticas parentais. As práticas educativas estabelecidas entre genitores e filho com SD, avaliadas pelo RE-HSE-P, mostraram que seria importante que houvesse intervenções principalmente na redução de práticas educativas negativas dos genitores. No que se refere à indicação de intervenções, faz-se fundamental que haja uma devolutiva às famílias quanto aos resultados deste estudo em relação às habilidades educativas parentais, considerando a responsabilidade ética na

pesquisa. Destaca-se esta necessidade principalmente em F2, cujos genitores apresentaram diversas classificações clínicas. As concepções dos genitores a respeito da escola, suas expectativas sobre escolarização e atitudes em relação à inclusão são fatores importantes que medeiam as relações entre família e escola. Os resultados apontaram que a concepção dos genitores sobre a escola não inclui referências ao paradigma da inclusão, apesar da maior parte deles mostrar-se favorável à inclusão escolar. No entanto, considera-se que os genitores não apresentaram atitudes francamente favoráveis à inclusão, uma vez que a maior parte dos resultados do IGAEI se aproximava mais de 2 do que de 0. Contudo, as relações estabelecidas com a escola mostram que a família se envolve menos em avaliação e participação no contexto escolar. Também chama a atenção o fato de duas das crianças deste estudo não frequentarem o AEE. Diante deste cenário, indaga-se se os genitores têm conhecimento sobre o paradigma da inclusão e se são orientados sobre o direito a esse tipo de atendimento. Se estas crianças não têm frequentado o AEE, qual suporte a escola tem efetivamente oferecido para as NEE's do aluno? Da mesma forma, a percepção das professoras sobre o aluno com SD e suas expectativas de desenvolvimento podem ser consideradas como mediadores, tanto das relações estabelecidas entre professor e aluno com SD, quanto entre a família e a escola.

As professoras, de modo geral, acreditam no desenvolvimento do aluno com SD e tem expectativas positivas quanto ao seu futuro, mas não se inserem como agentes ativas deste processo de desenvolvimento. Em relação às suas concepções a respeito do desempenho do aluno, os relatos mostraram certa tendência a focalizar as dificuldades. Da mesma forma que as mães, as professoras consideram que há pouco envolvimento no que diz respeito à participação conjunta, entre família e escola. Ressalta-se, no entanto, que as professoras percebem que há suporte da instituição para suas ações, o que deve ser considerado positivo. Destaca-se, contudo, que as relações estabelecidas entre família e escola, na maior parte das vezes, restringe-se ao professor, sendo que as dimensões que envolvem professores, genitores, direção e alunos foram pouco assinaladas, o que se configura como obstáculo para a promoção do envolvimento e, conseqüentemente, para a inclusão do aluno com SD.

Diante desses resultados, faz-se importante refletir sobre como as políticas públicas efetivamente têm atuado na promoção da inclusão no contexto escolar, em um cenário no qual: genitores de crianças com deficiência não integram inclusão ao conceito de escola, algumas das crianças com SD não têm qualquer tipo de suporte extra sala de aula oferecido pela escola, professoras não se inserem como agentes promotoras da aprendizagem do aluno com SD e relatam expectativas positivas em relação ao seu futuro que, em sua maior parte,

não apontam para a educação formal. Outro aspecto relevante a ser considerado nesse contexto é a formação de algumas das professoras, as quais não apresentam conhecimento específico para trabalhar com crianças com deficiência, bem como para orientar os genitores. Além disso, elas se encontram inseridas em escolas que têm pouco ou nenhum suporte para o desenvolvimento destas competências. Diante dos obstáculos encontrados pela família e professoras para inclusão do aluno com SD, o envolvimento entre esses dois microssistemas pode contribuir para uma relação de colaboração e exercício de papéis complementares. São necessárias, portanto, ações focalizadas na promoção do envolvimento família-escola, e espera-se que os profissionais da educação sejam formados e estimulados para elaboração e efetivação de tais ações.

Considera-se que este estudo possa contribuir para elucidar elementos importantes da família com filho com SD, da escola inclusiva e da relação entre elas, que podem promover (ou não) o desenvolvimento da criança. Destaca-se principalmente a importância de que a análise e propostas de intervenções no mesossistema família-escola sejam realizadas de forma integrada, não se restringindo à criança com SD, pois as pessoas que se relacionam com essa criança nos contextos nos quais ela está inserida são agentes ativos de seu desenvolvimento, influenciado e sendo influenciados por ela.

O tema família-escola não se esgota nessas páginas, muito há que investigar, considerando as peculiaridades regionais, culturais e aquelas específicas das famílias com filhos com SD. Nesse sentido, não somente essas famílias, mas também, tantas outras que têm filhos com deficiência e que estão participando desse processo de inclusão escolar. A diversidade da escola deve ser ressaltada, mas também, a aprendizagem do aluno com deficiência deve ser respeitada e atingida. A família é uma grande aliada nesse processo e os presentes resultados mostram essa direção, no entanto, família e escola ainda necessitam de mais aproximação para efetivação dos objetivos e expectativas de ambos os microssistemas.

REFERÊNCIAS

- Abenhaim, E. (1997). Os caminhos da inclusão: breve histórico. In A. M. Machado, A. J. Veiga-Neto, M. M. B. J. Neves, M. V. O. Silva, R. G. Prieto, W. Ranña & E. Abenhaim (Org.). *Psicologia e direitos humanos: educação inclusiva direitos humanos na escola* (pp. 39-53). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Alencar, M. L. (2003). Alunos com necessidades educacionais especiais: análise conceitual e implicações pedagógicas. In R. C. B. P. Magalhães (Org.). *Reflexões sobre a diferença: uma introdução à educação especial* (pp. 85-91). Fortaleza: Edições Demócrito Rocha.
- Aranha, M. S. F. (2000). Inclusão social e municipalização. In E. J. Manzini (Org.). *Educação Especial: temas atuais* (pp. 1-9). Marília: Unesp Marília Publicações.
- Aspesi, C. C., Dessen, M. A. & Chagas, J. F. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 19-36). Porto Alegre: Artmed.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2012). *Critério Brasil de Classificação Econômica*. Recuperado de <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>
- Baptista, C. R. (2011). Ação pedagógica e educação especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17, 59-76.
- Barbosa, A. J. G., Rosini, D. C., & Pereira, A. A. (2007). Atitudes parentais em relação à educação inclusiva. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 3, 447-458.
- Batista, M. W. & Enumo, S. R. F. (2004). Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos de Psicologia*, 9, 101-111.
- Biklen, D. & Duchan, J.F. (1994). "I am intelligent": The social construction of mental retardation. *Journal of Association for Persons with Severe Handicaps*, 19(3), 173-184.
- Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*, 4, 80-88.

- Böing, E., Crepaldi, M. A. & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18, 251-266.
- Bolsoni-Silva, A. T., Loureiro, S. R. & Marturano, E. M. (2011). *Roteiro de Entrevista de Habilidades Sociais Educativas Parentais (RE-HSE-P)*. São Paulo: Vetor.
- Bolsoni-Silva, A. T., Salina-Brandão, A., Versuti-Stoque, F. M. & Rosin-Pinola, A. R. (2008). Avaliação de um programa de intervenção de habilidades sociais educativas parentais: um estudo piloto. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 28, 18-33.
- Brasil (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Recuperado de http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm.
- Brasil (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
- Brasil (1990). *Lei n. 8,063*, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Recuperado de http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069_02.pdf.
- Brasil (1996). *Lei n. 9.394*, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/ldb.pdf>.
- Brasil (1999). *Decreto n. 3.298*, de 20 de dezembro de 1999. Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf>.
- Brasil (2001a). *Decreto n. 3.956*, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.. Recuperado de http://www.mp.go.gov.br/portalweb/hp/24/docs/internacional_01.pdf
- Brasil (2001b). *Decreto n. 3.956*, de 8 de outubro de 2001. Convenção da Guatemala. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/guatemala.pdf>.
- Brasil (2001c). *Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão*. Recuperado de http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf.
- Brasil (2009). *Decreto n. 6.949*, de 25 de agosto de 2009. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- Brasil (2010). *Plano Nacional de Educação*. Projeto de lei n. 8.035, de 15 de dezembro de 2010. Brasília, DF. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/pne.pdf>.

- Braz, M. P., Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2005). Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e médica. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18, 151-161.
- Briant, M. E. P. & Oliver, F. C. (2012). Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. *Revista brasileira de educação especial*, 18(1), 141-154.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In R. Vasta, *Six theories of child*
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S.L. Friedman & T.D. Wachs (Orgs.). *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon, & R.M. Lerner (Orgs.). *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). New York: Wiley.
- Brunhara, F. & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9, 31-40.
- Brunoni, D. (1999). Aspectos epidemiológicos e genéticos. In J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down* (pp. 32-43). São Paulo: Mackenzie.
- Bueno, J. G. S. (1993). *Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo: EDUC.
- Cacciari, F. R., Lima, F. T. & Bernardi, M. R. (2005). Ressignificando a prática: um caminho para a inclusão. *Construção psicopedagógica*, 13(10), 13-28.
- Capellini, V. L. M. F. (2001). *A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais em classes comuns: avaliação do rendimento acadêmico*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.
- Castro, S. F. (2006). *As representações sociais dos professores de alunos com Síndrome de Down incluídos nas classes comuns do ensino regular*. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de http://cascavel.cpd.ufsm.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1148.

- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares*. (Tese de doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Clark, V. L. P., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., Green, D. O. N., & Garrett, A. L. (2008). Mixed methods approaches in family science research. *Journal of Family Issues*, 29, 1543-1566.
- Crepaldi, M. A., Andreani, G., Hammers, P. S., Ristof, C. D. & Abreu, S. R. (2006). A participação do pai nos cuidados da criança, Segundo a concepção de mães. *Psicologia em estudo*, 11(3), 579-587.
- Crnic, K., Arbona, A.P., Baker, B. & Blacher, J. (2009). Mothers and fathers together: contrast in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. In L.M. Glidden, & M.M. Seltzer, *International review of research in mental retardation: families*, Vol. 37 (pp. 3-30). San Diego: Elsevier.
- Crochik, J. L. (1997). Aspectos que permitem a segregação na escola pública. In A. E. V. A. Günterd (Org.). *Educação especial em debate* (pp. 13-22). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dalben, A. I. L. F. (2009). Os ciclos de formação como alternativa para a inclusão escolar. *Revista Brasileira de Educação*, 14 (40), 66-82.
- Dazzani, M. V. M. (2010). A psicologia escolar e a educação inclusiva: Uma leitura crítica. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 20 (2), 362-375.
- Dessen, M. A. & Cerqueira-Silva, S. (2011). Desenvolvimento sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.45-59). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a “família” e o “pai”? *Paidéia*, 8, 105-121.
- Dessen, M. A. & Polonia, A. C. (2011). Checklist da rotina compartilhada e envolvimento entre família-escola: versão para pais e professores. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.189-202). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. (2007). A família como contexto de desenvolvimento. In D. S. Fleith (Org.). *A construção de práticas educacionais para alunos com altas habilidades/superdotação* (pp. 13-28). Brasília: MEC/SEESP.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: Desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 30, 202-219.

- Dessen, M. A. (2011). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17, 21-32.
- Dessen, M. C., Silva, S. C. & Dessen, M. A. (2011). Pesquisa com família: integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá.
- Duarte, M., & Manzoli, L. P. (2009). A inclusão do aluno com Síndrome de Down: um estudo sobre a situação escolar no ensino fundamental e médio da cidade de Araraquara – SP. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 4(3). Recuperado de <http://seer.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/2762/2498>.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2009). Socioeconomic position, poverty and family research. In L.M. Glidden & M.M. Seltzer, *International review of research in mental retardation: families*, Vol. 37 (pp. 97-129). San Diego: Elsevier.
- Eric, D. (2002). Including stuents with disabilities in general education classroomns. Recuperado de <http://www.ascd.org/publications/classroom-leadership/dec2001/Including-Students-with-Disabilities-in-General-Education-Classrooms.aspx>
- Ferreira, W. B. (2005). Educação inclusiva: será que sou a favor ou contra uma escola de qualidade para todos???. *Inclusão: Revista da Educação Especial*, 1(1), 40-46.
- Fierro, A. (2004). Os alunos com deficiência mental. In C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (193-214). Porto Alegre: Artmed.
- Freitas, L. C. (2008). *Sistema de avaliação de habilidades sócias (SSRS-BR) para crianças com deficiência mental: validação e padrões normativos*. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://www.rihs.ufscar.br/pesquisas/armazenagem/pdf/dissertacoes-completas/sistema-de-avaliacao-de-habilidades-sociais-ssrs-br-para-criancas-com-deficiencia-mental-validacao-e-padroes-normativos>.
- Fuchs, D. & Fuchs, L. S. (1994). Inclusive schools movement and the radicalization of special education reform. *Exceptional Children*, 60(4), 294-309.
- Gardou, C. & Develay, M. (2005). O que as situações de deficiência e a educação inclusiva dizem às ciências da educação. *Revista Lusófona de Educação*, 6, 31-45.

- Glat, R. (1995). *A integração social do portador de deficiência: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras.
- Gohn, M. G. (2006). Educação não-formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas nas escolas. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 14, 27-38.
- Gomes, C. & Gonzalez Rey, F. L. (2007). Inclusão escolar: representações compartilhadas de profissionais da educação acerca da inclusão escolar. *Psicologia: ciência e profissão*, 27(3), 406-417.
- Gomes, C. & Gonzalez Rey, F. L. (2008). Psicologia e inclusão: aspectos subjetivos de um aluno portador de deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, 53-62.
- Guarinello, A. C., Berberian, A. P., Santana, G. M. & Paula, M. (2006). A inserção do aluno surdo no ensino regular: visão de um grupo de professores do Estado do Paraná. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12(3), 317-330.
- Izquierdo, M. T. R. (2006). *Necessidade Educativas Especiais: a mudança pelo Relatório Warnock*. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://ria.ua.pt/handle/10773/995>.
- Jannuzzi, G. S. M. (2004). *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados.
- Jurdi, A. P. S & Amiralian, M. L. T. M. (2006). A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. *Estudos de psicologia*, 23(2), 191-202.
- Karagiannis, A, Stainback, S. & Stainback, W. (1999). Visão geral histórica da inclusão. In S. Stainback & W. Stainback (Orgs.). *Inclusão: um guia para educadores* (pp. 35-47). Porto Alegre: Artmed.
- Kuhn, T. S. (2011). *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva.
- Lapa, A. & Pretto, N. L. (2010). Educação a distância e precarização do trabalho docente. *Em Aberto*, 23(84), 79-97.
- Larocca, P. (2002). Problematisando os contínuos desafios da psicologia na formação docente. In R. G. Azzi, A. M. F. A. Sadalla (Orgs.). *Psicologia e formação docente: desafios e conversas* (pp. 31-36). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 09-16.

- Lima, F. J. & Silva, F. T. S. (2008). Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In O. S. H. Souza (Org.). *Itinerários da inclusão escolar: múltiplos olhares, saberes e práticas* (pp. 23-32). Porto Alegre: AGE.
- Lima, S. R. (2009). *Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares*. (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp145259.pdf>.
- Lopes, E. & Marquezine, M. C. (2012). Sala de recursos no processo de inclusão do aluno com deficiência intelectual na percepção dos professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18 (3), 487-506.
- 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.
- Luiz, F. M. R., Bortoli, P. S., Floria-Santos, M., & Nascimento, L. C. (2008). A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, 497-508.
- Magalhães, R. C. B. P. (2003). Educação especial: uma perspectiva inclusiva. In R. C. B. P. Magalhães (Org.). *Reflexões sobre a diferença: uma introdução à educação especial* (pp. 21-34). Fortaleza: Edições Demócrito Rocha.
- Mantoan, M. T. E. (2005). A hora da virada. *Inclusão*, 1, 24, 28.
- Marchesi, A. & Martín, E. (1995). Da terminologia do distúrbio às necessidades educacionais especiais. In C. Coll e col. (Org.). *Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar* (pp. 7-23). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Marchesi, A. (2004). Da linguagem da deficiência às escolas inclusivas. In C. Coll e col. (Org.). *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (15-30). Porto Alegre: Artmed.
- Marcondes, K. H. B. & Sigolo, S. R. R. L. (2012). Comunicação e envolvimento: possibilidades de interconexões entre família-escola?. *Paidéia*, 22 (51), 91-99.
- Marques, R. (1996). *O envolvimento das famílias no processo educativo: resultados de um estudo em cinco países*. Conferência apresentada no 1º Congresso Educação Hoje, Lisboa. Recuperado de <http://www.esse.ipsantarem.pt/usr/ramiro/Texto.htm>.

- Martin, V. B. & Angelo, M. (1999). A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 7(4), 89-95.
- Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4, 63-77.
- Masini, E. A. F. S. (2004). Uma experiência de inclusão – providências, viabilização e resultados. *Educar*, 23, 29-43.
- Meira, M. E. M. (2003). Construindo uma concepção crítica de psicologia escolar: contribuições da pedagogia histórico-crítica e da psicologia sócio-histórica. In M. E. M. Meira & M. A. M. Antunes (Orgs.). *Psicologia escolar: teorias críticas* (pp. 13-78). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mendes, E. G. (2006). A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, 11(33), 387 - 405.
- Mills, N. D. (1999). A educação da criança com síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down* (232-262). São Paulo: Mackenzie.
- Minetto, M. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M. & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em revista*, 43, 117-132.
- Ministério da Educação – MEC (2001). *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>.
- Ministério da Educação – MEC (2003). *Ensinando na diversidade: reconhecendo e respondendo às necessidades especiais*. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/serie2.pdf>.
- Ministério da Educação - MEC (2004). *A fundamentação filosófica*. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/fundamentacaofilosofica.pdf>.
- Ministério da Educação - MEC (2005). *Documento subsidiário à política de inclusão*. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/docsubsidiariopoliticaodeinclusao.pdf>.
- Ministério da Educação - MEC (2008). *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>.

- Monteiro, A. P. H. & Manzini, E. J. (2008). Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe. *Revista brasileira de educação especial*, 14(1), 35-52.
- Mrech, L. M (1999). *Educação Inclusiva: Realidade ou Utopia?* Apostila produzida para a Mesa-Redonda do LIDE-USP / São Paulo.
- Munhóz, M. A. (2003). *A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down*. (Tese de doutorado). Recuperado de <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/2252>
- Negrini, T., Costa, L. C., Ortiz, L. C. M. & Freitas, S. N. (2010). Acessibilidade na agenda da inclusão social e educacional. *Revista Educação Especial*, 23 (37), 287-298.
- O'Regan, F. J. (2005). *Surviving and Succeeding in SEN (Special Educational Needs)*. London: Continuum.
- Oliveira, C. B. E., & Marinho-Araújo, C. M. (2010). A relação família-escola: intersecções e desafios. *Estudos de Psicologia*, 27, 99-108.
- Oliveira, L. D. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social*. (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil.
- Ortiz, L. G. M. (2003). *Capacitando professores de ensino fundamental em serviço para uma educação inclusiva*. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de http://www.bdttd.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=178.
- Patto, M.H.S. (1997). *Introdução à Psicologia Escolar*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Paula, A. R. & Costa, C. M. (2006). *A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva*. São Paulo: Sorri-Brasil.
- Peixoto, F. (2004). Qualidade das relações familiares, autoestima, autoconceito e rendimento acadêmico. *Análise Psicológica*, 1, 235-244.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem Síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares*. (Tese de Doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

- Pereira-Silva, N. L. (no prelo). Estresse e Ajustamento Conjugal de Casais com Filho(a) com Síndrome de Down. *Interação*.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16, 503-514.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, 23, 161-183.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Criança com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 429-446.
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T.A. Queiroz: Editora da Universidade de São Paulo.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of 'the family'. In M. Cusinato (Org.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milão: LEDEdiconi Universitarie.
- Picanço, A. L. B. (2012). *A relação entre escola e família - as suas implicações no processo de ensino-aprendizagem* (Dissertação de mestrado não publicada). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, Portugal.
- Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Del Prette, A., Amarante, C. L. D. & Del Prette, Z. A. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 19, 407-414.
- Pletsch, M. D. (2009). A formação de professores para a educação inclusiva: legislação, diretrizes, políticas e resultados de pesquisas. *Educar*, 33, 143-156.
- Polonia, A C., Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. P. (2005). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: Contribuições para o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.190-209). Porto Alegre: Artmed.
- Polonia, A. C. & Senna, S. R. C. M. (2005). A ciência do desenvolvimento humano e suas interfaces com a educação. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 190-209). Porto Alegre: Artmed.
- Polonia, A. C. (2005). *As relações escola-família: o que diretores, professores, pais e alunos pensam?* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

- Polonia, A. C., & Dessen, M. A. (2005). Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9, 303-312.
- Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. (2007). Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, 12, 247-256.
- Realí, A. M. M. R., & Tancredi, R. M. S. P. (2005). A importância do que se aprende na escola: a parceria escola-famílias em perspectiva. *Paidéia*, 15, 239-247.
- Ribeiro, P. R. M. (2006). História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. *Psicologia em Estudo*, 11, 29-38.
- Rosin-Pinola, A. R., Del Prette, Z. A. P. & Del Prette, A. (2007). Habilidades sociais e problemas de comportamento de alunos com deficiência mental, alto e baixo desempenho acadêmico. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 239-256.
- Sailor, W., President's Commission on Excellence (2002). *Inclusion*. Recuperado de <http://www.beachcenter.org/Books%5CFullPublications%5CPDF%5CPresidentReport.pdf>.
- Sánchez, P. A. (2005). A educação inclusiva: um meio de construir escolas para todos no século XXI. *Inclusão - Revista da Educação Especial*, 1, 7-18.
- Sant'ana, I. M. (2005). Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. *Psicologia em estudo*, 10(2), 227-234.
- Sasaki, R. K. (2005). Inclusão: o paradigma do século 21. *Inclusão – Revista da Educação Especial*, 1(1), 19-23.
- Sigolo, S. R. R. L. (2009). As relações entre família e escola: perspectivas e desafios. In S. Z. Pinho (Org.). *Formação de educadores: o papel do educador e sua formação* (397-408). São Paulo: Editora UNESP.
- Silva, A. M. & Mendes, E. G. (2008). Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, 217-234.
- Silva, K. F. W. (2007). Inclusão escolar de alunos com deficiência mental: possíveis causas de insucesso. (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/17040>
- Silveira, F. F. & Neves, M. M. B. J. (2006). Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 22(1), 79-86.

- Silveira, K. A., Enumo, S. R. F. & Rosa, E. M. (2012). Concepções de professores sobre inclusão escolar e interações em ambiente inclusivo: uma revisão de literatura. *Revista brasileira de educação especial*, 18(4), 695-708.
- Souza, P. B. M. (2009). *Configuração do mesossistema entre professores e pais de alunos com deficiência*. (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Federal do Pará, Belém, Pará.
- Speroni, K. S. (2010). A Política Nacional De Educação Especial Na Perspectiva Da Educação Inclusiva (2008): Considerações sobre as facetas do novo paradigma. *P@rtes*, 1, 1.
- Strigth, A. D. & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, 52(3), 207-240.
- Tristão, R. M. & Feitosa, M. A. G. (1998). Linguagem na Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14, 127-137.
- UNESCO (1990). *Declaração Mundial sobre Educação para Todos*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção*. Recuperado de http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf
- Veiga-Neto, A. (2005). Quando a inclusão pode ser uma forma de exclusão. In A. M. Machado et al. (Org.). *Psicologia e direitos humanos: educação inclusiva direitos humanos na escola* (pp. 55-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Veltrone, A. A. & Mendes, E. G. (2009). Inclusão e fracasso escolar: o que pensam os alunos com deficiência mental? *Revista Educação Especial*, 22, 59-72.
- Veltrone, A. A. (2008). *A Inclusão escolar sob o olhar dos alunos com deficiência mental*. (Dissertação de mestrado). Recuperado de http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=126758.
- Voivodic, M. A. M. A. & Storer, M. R. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4(2), 31-40.
- Voivodic, M. A. M. A. (2004). *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. Rio de Janeiro: Vozes.

- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C. & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 21(2), 181-186.
- Whitaker, D., Graham, C., Severtson, S. G., Furr-Holden, C. D., & Latimer, W. (2012). Neighborhood & family effects on learning motivation among urban African American middle school youth. *Journal of Child Family studies*, 21, 131-138.
- Zucchetti, D. T. (2011). A inclusão escolar vista sob a ótica de professores da escola básica. *Educação em Revista*, 27 (2), 197-218.

ANEXOS

Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

Maria Auxiliadora Dessen

Laboratório de Desenvolvimento Familiar - Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília-UnB

I - IDENTIFICAÇÃO

1. Criança : _____ Família: nº _____

2. Data de nascimento: ____/____/____

3. Residência: **Área urbana** **Área rural** _____(especificar)

☐ centro

☐ periferia _____

(especificar)

Há quanto tempo reside nesta localidade? _____

4. Informações adicionais (em função do projeto de pesquisa):

5. Questionário respondido por:

☐ mãe ☐ pai ☐ outro _____

6. Aplicador: _____ Data: ____/____/____

Início: ____hs ____min **Término:** ____hs ____min

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Nome da mãe (iniciais): _____

Nome do pai (iniciais): _____

2. Estado civil atual dos genitores:

a) ☐ casados ☐ vivem juntos ☐ separado/divorciado ☐ viúvo

b) ☐ 1º companheiro ☐ 2º companheiro

☐ 3º companheiro ☐ 4º companheiro ou +

c) Há quanto tempo você vive com o seu marido/companheiro atual? (anos e meses)

d) Há quanto tempo você se separou do pai/mãe biológico(a) da criança? (anos e meses)

e) Quantos filhos teve com cada companheiro?

1º companheiro _____ 2º companheiro _____

3º companheiro _____ 4º companheiro ou + _____

3. Idade (anos, meses):

Mãe biológica: _____

Madrasta: _____

Responsável: _____

Pai biológico: _____

Padrasto: _____

4. Escolaridade:

a) Mãe ou madrasta:Completo: ☐ Primeiro Grau☐ Segundo Grau☐ GraduaçãoIncompleto: ☐ Primeiro Grau☐ Segundo Grau☐ Graduação☐ Outros _____b) Pai ou padrasto:Completo: ☐ Primeiro Grau☐ Segundo Grau☐ GraduaçãoIncompleto: ☐ Primeiro Grau☐ Segundo Grau☐ Graduação☐ Outros _____

5. Ocupação atual:

CATEGORIAS	Mãe ou madrasta	Pai ou padrasto	Responsável
1-Serviços Básicos			
Administrativos			
Serviços técnicos em geral			
Serviços de comércio e venda			
Operacionais gerais			
Serviços de beleza			
2 – Profissionais Liberais			
3 – Profissionais da educação			
4 – Trabalho remunerado em casa			
5 - Outros (especificar) _____			
6 – Desempregados			
7 – Aposentados			

Nota: As colunas devem ser assinaladas em função de cada projeto

Sobre a ocupação dos membros familiares:

b) Mãe ou madrasta:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: ☐ 2ª à 6ª ☐ 2ª à sábado ☐ 2ª à domingo ☐ trabalho por escalac) Pai ou padrasto:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: ☐ 2^a à 6^a ☐ 2^a à sábado ☐ 2^a à domingo ☐ trabalho por escala

d) Responsável:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: ☐ 2^a à 6^a ☐ 2^a à sábado ☐ 2^a à domingo ☐ trabalho por escala

6. Religião

a) A família possui religião? ☐ Sim ☐ Não

b) Qual? ☐ Católica ☐ Evangélico ☐ Espírita ☐ Outras

c) Frequência: ☐ mensalmente ☐ esporadicamente (pelo menos uma vez por ano)
☐ quinzenalmente ☐ não freqüente
☐ semanalmente

7. Renda Familiar ATUAL (por mês):

mãe ou madrasta = R\$ _____ pai ou padrasto = R\$ _____

Outros (que contribuam) : Quem ? _____ Valor = R\$ _____

TOTAL= R\$ _____ Em salários mínimos: _____

OBS: No caso de responsável, identificar a renda de cada componente da família, de acordo com o roteiro acima

8. Moradia

a) Tipo de moradia: ☐ Casa ☐ Apartamento ☐ Barraco ☐ Sem teto

b) Situação da moradia: ☐ Própria ☐ Alugada ☐ Invasão ☐ Outros

9. Quem mora na casa? Há quanto tempo (anos; meses)?

Parentes por parte de pai

Parentes por parte da mãe

Não familiares

☐ avô _____

☐ avô _____

☐ Babá _____

☐ avó _____

☐ avó _____

☐ _____

☐ tio _____

☐ tio _____

☐ _____

☐ tia _____

☐ tia _____

☐ _____

☐ Outros _____

☐ Outros _____

☐ _____

10. Constelação familiar:

a) Número de pessoas na família: _____

b) Crianças residentes: _____

c) Atualmente, onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

• Tipo de Escola: (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal

• Instituição: (1) Pública (2) Privada

• Período: (1) Integral (2) Parcial

FILHOS	Tipo de Escola	Instituição	Período	Idade	Sexo
--------	----------------	-------------	---------	-------	------

Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

e) Há alguma criança que não está frequentando reche ou instituição escolar?

_____ (especificar motivo)

f) Há alguma criança morando com parentes ou amigos?

_____ (especificar motivo)

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

A) Quanto aos cuidados dispensados aos filhos

1. Quem cuida dos filhos quando a criança não está na pré-escola?

☐ mãe ☐ pai ☐ irmãos ☐ avô ☐ avó ☐ babá ☐ empregada doméstica ☐ vizinhos ☐ outros _____

Em que local?

- ☐ Na própria residência da criança
☐ na residência de quem cuida da criança
☐ outros

B) Quanto às atividades de lazer da família

1. Local

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes/amigos	
Locais Públicos	

2. Tipo de atividades

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUENCIA				
	Nunca	Menos que uma vez por mês	1 a 3 vezes ao mês	1 vez por semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / Assistência à comunidade					
Missas/ cultos em geral					
Eventos sociais / festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividades de lazer					

3. Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

Todos os membros da família

☐ Toda família com avós

(que residem no mesmo local)

Apenas mãe e filhos

☐ Toda família com parentes em geral

Apenas pai e filhos

☐ Toda família com amigos

4. O que a família faz durante a semana?

C) Divisão das tarefas de casa

1. Atribuições

Que pessoas fazem as atividades abaixo em relação à criança com deficiência:

ATIVIDADES

	☐ Mãe	☐ Pai	☐ Irmãos	☐ Avós	☐ Empregada	☐ Vizinhos	☐ Outros	☐ Sozinho
Alimentação/banho	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
Levar à escola	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
Ler/contar histórias	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
Levar à atividades de lazer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
Colocar a criança alvo para dormir	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
b) Limpar a casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
c) Cozinhar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
d) Lavar/passar roupas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
e) Comprar comida	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐
f) Orientar a empregada nas tarefas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	_____	☐

2. A família tem empregada doméstica ? ☐ Sim ☐ Não

Há quanto tempo?: _____

Período de tempo: ☐ tempo integral ☐ parcial ☐ diarista

D) Características da rede social de apoio da família

☐ MEMBROS FAMILIARES

☐ esposa ☐ marido ☐ primeiro filho ☐ segundo filho ☐ terceiro filho ☐ + 4 _____

Por parte da mãe: ☐ avô ☐ avó ☐ tio ☐ tia ☐ outros _____

Por parte do pai: ☐ avô ☐ avó ☐ tio ☐ tia ☐ outros _____

☐ REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

☐ amigos ☐ vizinhos ☐ empregada ☐ babá ☐ outros _____

☐ INSTITUIÇÕES

☐ creche

☐ pré- escolar (criança de 2 a 6 anos)

☐ escola primária e secundária

☐ centro de saúde

☐ PROFISSIONAIS

☐ cuidador

☐ médico

☐ professor

☐ outros _____

☐ outros _____

2. Uso de substâncias na família:

TIPO DE SUBSTÂNCIA	MEMBROS DA FAMÍLIA								
	Avô / Avó	Mãe	Pai	Tios/ tias	Sobrinhos(as)	Padrasto	Madrasta	Irmãos(ãs)	Outros (especificar)
Cigarro									
Álcool									
Drogas									

3. Tipo de atendimento às famílias

TIPOS DE ATENDIMENTO	Avô / Avó	Mãe	Pai	Tios/ tias	Sobrinhos(as)	Irmão(ãs)	Outros (especificar)
Médico							
Psicológico / Psiquiátrico							
Outros							

4. Doenças na família

DOENÇAS	MEMBROS DA FAMÍLIA							
	Avô / Avó	Mãe	Pai	Tios/ tias	Sobrinhos (as)	Padrasto	Madrasta	Irmãos(ãs)
Cardiovascular								
Transtornos mentais e de comportamento								
Respiratórias								
Osteo-musculares								
Gástricas								
Alergias								

Endócrina / hormonal								
Deficiências/ síndromes								
Outras								

F) SOBRE OS EVENTOS OCORRIDOS COM A CRIANÇA DO ESTUDO

Quais eventos aconteceram na vida da criança alvo e quando eles aconteceram

EVENTO	nos últimos 6 meses	de 6 a 12 meses	Há mais de um ano (especifique)	nunca aconteceu
Mudança de escola				
Agressão por parte de: a) mãe ou pai b) irmão ou irmã c) avós d) crianças da vizinhança e) professores da pré-escola f) outros				
Mudança de cidade				
A mãe começou a trabalhar fora de casa				
Perda de emprego de um dos genitores (especificar)				
Problemas financeiros				
Nascimento de um irmão				
Hospitalização ou enfermidade na família: da criança dos pais de irmãos				
Morte na família: a) companheiro b) mãe ou pai c) irmão ou irmãs d) avós e) amigos íntimos f) outros (especifique)				

Separação ou divórcio dos pais Motivo:				
Brigas entre os pais sem agressões físicas com agressões físicas				
Problemas de saúde do pai: ☐ físico ☐ mental da mãe: ☐ físico ☐ mental				
Consumo de álcool Quem?				
Consumo de drogas ilegais Quem?				
Violamento de leis: Quais?.....				
Outras experiências que tiveram impacto na sua vida. Liste-as e assim por diante				

Anexo B: Roteiro de Entrevista com as Professoras/Estimuladoras*I – Identificação da professora*

Nome:

Idade:

Estado civil:

Formação profissional:

Há quanto tempo trabalha na área?

Há quanto tempo é professora/estimuladora da criança

II – Dados sobre a criança

1 – Como você descreveria a criança, em termos do desempenho apresentado na escola/estimulação precoce?

2 – Como é o relacionamento da criança dentro e fora da sala de aula?

a) Com você (professora/estimuladora)

b) Com os companheiros

3 – Quais as modificações ocorridas com a criança, desde quando ela começou a frequentar a escola até o presente momento?

4 – Quais são as suas expectativas com relação à criança?

a) quanto ao seu desempenho

b) quanto ao seu futuro

5 – Como você percebe as relações da criança com sua família?

a) com o pai e com a mãe

b) com os irmãos

c) com outros parentes

Anexo C: Entrevista com os Genitores

Diagnóstico

1. Quando tiveram a confirmação do diagnóstico?
2. Qual foi a sua reação ao saber do diagnóstico?
3. O que você sentiu quando soube do diagnóstico do filho(a)? Atualmente, como se sente diante do filho(a)?
4. E os irmãos? Qual a reação?
5. O que você sabe sobre síndrome de Down?
6. Logo que souberam que o filho tinha síndrome de Down, o que foi feito? Quem tomou a iniciativa?

Desenvolvimento da criança

Com quantos meses / anos, a criança:

Sustentou a cabeça:	_____	Ficou em pé:	_____	Pulou:	_____
Sentou:	_____	Andou:	_____	Controle do xixi:	_____
Engatinhou:	_____	Correu:	_____	Controle do cocô:	_____

7. Quando começou a falar? Como fala hoje?
8. Como foi a alimentação desde o nascimento?
9. Como era o sono quando nasceu? E hoje?
10. Já teve doenças? Quais e quando?
11. Possui acompanhamento médico?
12. Toma algum medicamento?
13. Possui algum outro tipo de atendimento além da escola? Quais? Com que frequência?

Família

14. O que é família para você?
15. O que você acha importante para a educação do seu filho? Como o educa?
16. Que valores acha importante serem passados para a criança?
17. Quem toma as atitudes com a criança? Quando?

Escola

18. Qual você acredita ser o papel da escola?
19. O que você acha importante que seu filho aprenda na escola? Por que?

Relação família – escola

20. Você acha importante o envolvimento da família com a escola? Acha que influencia no desenvolvimento da criança?
21. Como você acha que deveria ser a relação entre família e a escola?
22. O que você espera da escola? Ela poderia fazer alguma coisa para te ajudar? O que, por exemplo?

Anexo D: Inventário Geral de Atitudes quanto à Educação Inclusiva (IGAIEI)

Anexo 2: Inventário Geral de Atitude quanto a Inclusão Escolar (IGAIE)

Abaixo você encontra uma série de afirmações sobre a inclusão escolar, isto é, colocar alunos com necessidades educacionais especiais (deficiência física, deficiência visual, deficiência auditiva, deficiência mental, superdotação, deficiência múltipla etc.) em salas de aula regulares para estudarem junto com alunos “normais”. Por favor, leia cada item e decida se você discorda ou concorda com ele. Depois, assinale com um “X” o número que melhor representa o seu ponto de vista (concordância) sobre cada item. Não há repostas certas ou erradas. O importante é que você expresse a sua opinião.

	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
1. Os estudantes com necessidades educacionais especiais monopolizam o tempo e a atenção dos professores de salas de aula regulares prejudicando os demais alunos.	①	②	③	④	⑤
2. É provável que a inclusão escolar tenha um efeito negativo sobre o desenvolvimento emocional dos portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
3. A maioria dos estudantes com necessidades educacionais especiais se esforça para completar suas atividades em sala de aula e tarefas.	①	②	③	④	⑤
4. Os portadores de necessidades educacionais especiais são mais felizes quando freqüentam salas de aula regulares.	①	②	③	④	⑤
5. Os pais de portadores de necessidades educacionais especiais preferem que eles estudem em salas ou escolas especiais, isto é, salas e escolas em que todos os alunos têm necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
6. O currículo das salas de aula regulares mesmo com adaptações não atende as necessidades dos portadores de necessidades educacionais especiais, isto é, salas e escolas em que todos os alunos têm necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
7. Os professores de salas de aula regulares jamais terão preparação suficiente para ensinar alunos com necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
8. A presença de portadores de necessidades educacionais especiais em salas de aula regulares promove a aceitação das diferenças individuais por parte dos alunos normais.	①	②	③	④	⑤
9. O contato que alunos de salas de aula regulares têm com portadores de necessidades educacionais especiais pode ser prejudicial.	①	②	③	④	⑤
10. Os pais de portadores de necessidades educacionais especiais não apresentam maiores problemas para o professor do que os pais de um aluno normal.	①	②	③	④	⑤
11. Os pais de portadores de necessidades educacionais especiais precisam mais de apoio por parte dos professores do que os pais de estudantes normais.	①	②	③	④	⑤
12. A inclusão escolar de portadores de necessidades educacionais especiais pode ser benéfica para os alunos normais.	①	②	③	④	⑤
13. Os professores das salas de aula regulares não saberão como lidar com possíveis preconceitos contra os portadores de necessidades educacionais especiais em inclusão	①	②	③	④	⑤
14. Os portadores de necessidades educacionais especiais têm mais dificuldades para ter amigos nas salas de aula regulares.	①	②	③	④	⑤
15. A inclusão escolar beneficia as famílias dos portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤

	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
16. Deve-se dar aos portadores de necessidades educacionais especiais tantas oportunidades quantas sejam necessárias para incluírem-se em uma classe regular.	①	②	③	④	⑤
17. A melhor forma de começar a educar portadores de necessidades educacionais especiais em salas de aula regulares é simplesmente colocando-os nestas salas e não esperando que as condições necessárias estejam presentes.	①	②	③	④	⑤
18. Os estudantes com necessidades educacionais especiais têm o direito de serem educados nas mesmas salas que os estudantes normais.	①	②	③	④	⑤
19. Estar em uma sala de aula regular estimula o desenvolvimento acadêmico de portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
20. A conduta de estudantes com necessidades educacionais especiais é um mau exemplo para os outros alunos.	①	②	③	④	⑤
21. A presença de alunos com necessidades educacionais especiais requer serviços de apoio que não podem ser fornecidos em uma escola regular.	①	②	③	④	⑤
22. O rendimento escolar de uma sala de aula regular que tem portadores de necessidades educacionais especiais em inclusão é inferior ao de uma sala de aula sem inclusão.	①	②	③	④	⑤
23. É provável que a inclusão escolar tenha um efeito positivo sobre o desenvolvimento social dos portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
24. É provável que portadores de necessidades educacionais especiais criem confusão em classes regulares.	①	②	③	④	⑤
25. Eu não me importaria de ter um portador de necessidades educacionais especiais em minha sala de aula se eu fosse um aluno de uma sala regular.	①	②	③	④	⑤
26. As necessidades de estudantes com necessidades educacionais especiais podem ser melhor atendidas em salas e/ou escolas especiais, isto é, salas e escolas em que todos os alunos têm necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
27. A inclusão escolar desenvolve mais a auto-estima e o auto-conceito dos portadores de necessidades educacionais especiais que as escolas e salas especiais, isto é, salas e escolas em que todos os alunos têm necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
28. Os portadores de necessidades educacionais especiais são socialmente aceitos pelos alunos normais.	①	②	③	④	⑤
29. É difícil manter a disciplina em uma sala de aula regular que tenha um ou mais portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
30. Os professores de salas de aula regulares não aceitam os alunos com necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
31. A inclusão escolar é socialmente vantajosa para os portadores de necessidades educacionais especiais.	①	②	③	④	⑤
32. É possível ensinar portadores de necessidades educacionais especiais e alunos normais na mesma sala de aula.	①	②	③	④	⑤

Anexo E: Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: A família e a inclusão escolar de crianças com síndrome de Down

Pesquisador: VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 02932712.0.0000.5147

Instituição Proponente: Instituto de Ciências Humanas

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 173.308

Data da Relatoria: 22/11/2012

Apresentação do Projeto:

A projeto visa a identificar e descrever as práticas de socialização e estratégias de pais e mães para incluir o filho com síndrome de Down na escola inclusiva; descrever as habilidades sociais das crianças; a visão dos professores sobre o processo de inclusão.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down, considerando as concepções e atitudes parentais e dos professores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco mínimo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia clara, com a exposição dos momentos em que serão coletadas as assinaturas nos termos de assentimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios apresentados.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG



Recomendações:

Alterar o cronograma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

JUIZ DE FORA, 14 de Dezembro de 2012

Assinador por:
Paulo Cortes Gago
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@uff.edu.br

Anexo F: Autorização da Secretaria Municipal de Educação

Termo de Consentimento

Eu, Eleuza Maria Rodrigues Barboza, Secretária de Educação de Juiz de Fora, autorizo a Mestranda Vanessa Célia de Souza Rabelo entrar em contato com a Supervisão de Atenção à Educação na Diversidade - SAEDI /Secretaria de Educação para que a mesma possa proporcionar os dados das escolas para que os sujeitos da Pesquisa sejam selecionados para dar prosseguimento a investigação que se intitula: "A família e a inclusão escolar de crianças com síndrome de Down", de responsabilidade da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Para a realização do trabalho nas Escolas é necessário que haja concordância da família, direção, Coordenação Pedagógica e dos professores.

Telefone de contato da SAEDI/SE: 3690.7005.

Juiz de Fora, 17 de abril de 2012.


ELEUZA MARIA RODRIGUES BARBOZA
Secretária Municipal de Educação/ PJF

Anexo G: TCLE - Genitores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Os senhores e seu(sua) filho(a) com Síndrome de Down estão sendo convidados como voluntários a participarem da pesquisa “A família e a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down”. Neste estudo pretendemos investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down (SD), considerando as concepções e atitudes parentais e dos professores.

O motivo que nos leva a estudar este tema é a produção de conhecimentos sobre a influência da família frente ao processo de inclusão escolar, avaliando pais, professores e alunos com Síndrome de Down. Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos:

- Os pais deverão responder a questionários, em relação às características da família, escolarização, idade, classe econômica, dentre outras.
- Os pais responderão a entrevistas que serão gravadas em áudio e visam esclarecer a visão sobre a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down no ensino regular.
- A criança com Síndrome de Down deverá responder questões relacionadas às suas impressões sobre a escola.

Ressalta-se que:

1. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco que têm atividades rotineiras como conversar, ler, etc.
2. Para participar vocês não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira.
3. Vocês serão esclarecidos sobre o estudo em qualquer aspecto que desejarem e estarão livres para participarem ou recusarem-se a participar.
4. Poderão retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.
5. A participação de vocês é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma com a qual são atendidos pelo pesquisador.
6. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável.
7. A identidade de vocês será resguardada de acordo com padrões profissionais de sigilo.
8. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seus nomes ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a permissão de vocês.
9. Os senhores não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.
10. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na Universidade Federal de Juiz de Fora (Instituto de Ciências Humanas – Departamento de Psicologia) e a outra será fornecida a vocês.

Nós fomos informados dos objetivos do estudo “A família e a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down”, de maneira clara e detalhada e esclarecemos nossas dúvidas. Sabemos que a qualquer momento poderemos solicitar novas informações e modificarmos nossa decisão de participarmos se assim o desejarmos.

Declaramos concordar em participar desse estudo, autorizando a participação de nosso(a) filho(a) com Síndrome de Down. Recebemos uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e nos foi dada a oportunidade de lermos e esclarecermos dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Nome	Mãe	Data
Nome	Pai	Data
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO		
ENDEREÇO: Rua Santos Dumont nº214, Granbery (Centro de Psicologia Aplicada)		
CEP: 36010-510.. – JUIZ DE FORA – MG FONE: (32) 3082-6259 E-MAIL: EUSOUVAN@GMAIL.COM		

Anexo H: TCLE - Professoras**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “A família e a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down”. Neste estudo pretendemos investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down (SD), considerando as concepções e atitudes parentais e dos professores.

O motivo que nos leva a estudar este tema é a produção de conhecimentos sobre a influência da família frente ao processo de inclusão escolar, avaliando pais, professores e alunos com Síndrome de Down.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos:

- Será necessário responder algumas perguntas, presentes em um questionário e de uma entrevista, em relação às atividades realizadas com a criança foco e o envolvimento dos pais na escolarização da criança.

Ressalta-se que:

1. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco que têm atividades rotineiras como conversar, ler, etc.
2. Para participar você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
3. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar.
4. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.
5. Sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma com a qual é atendido(a) pelo pesquisador.
6. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável.
7. Sua identidade será resguardada de acordo com padrões profissionais de sigilo.
8. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.
9. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.
10. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, na Universidade Federal de Juiz de Fora (Instituto de Ciências Humanas – Departamento de Psicologia) e a outra será fornecida a vocês.

Fui informado(a) dos objetivos do estudo “A família e a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro concordar em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de lê-lo e esclarecer minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Nome	Professor	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: VANESSA CÉLIA DE SOUZA RABELO		
ENDEREÇO: Rua Santos Dumont nº214, Granbery (Centro de Psicologia Aplicada)		
CEP: 36010-510.. – JUIZ DE FORA – MG FONE: (32) 3082-6259 E-MAIL: EUSOUVAN@GMAIL.COM		

Anexo I: Definições das Categorias para Análise das Entrevistas

Famílias

1. Frente à suspeita de diagnóstico de SD

1.1. Reação

Não relatado (n=4): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Impotência (n=1): expressões que expressem incapacidade de agir diante da situação.

- *Exemplo:*

“Aí a gente ficou meio impotente...” (P4)

Certeza (n=1): relatos que expressem confirmação da percepção pessoal/particular frente ao diagnóstico.

- *Exemplo*

“Mas, quando ele entrou no quarto, primeira vez que ele chegou lá, que eu fiquei com ele a primeira vez, eu percebi, eu vi que era síndrome, que tinha mesmo...” (M2)

Negação (n=2): Expressões claras de não aceitação do diagnóstico e/ou que denotam o desejo de receber uma notícia/resposta que contrarie a suspeita ou confirmação do diagnóstico (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplo:*

“... eu rezando todo dia pra dar negativo, todo dia.” (M1)

“com um mês, ela começou a ter febre, e eu não sabia se era por causa de vacina, e levei, levei até no PAE. Aí falou que ela estava com bronquiolite, aí internou... Foi aí que a médica que atendeu ela me falou que ela era uma criança especial. Daí eu falei assim: ‘não, não pode, tá com pneumonia, tá molinha... não tá comendo, não tá mamando’...” (M3)

1.2. Sentimento

Não relatado (n=5): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Choque (n=1): Sentimento de torpor e perplexidade diante da informação (Pereira-Silva, 2003)

- *Exemplo:*

“ah... a gente não espera, né? Aí eu falei: “vamos fazer o exame, então”, mas foi um choque, né?” (M1)

“Parece que abriu um buraco e eu caí lá embaixo” (M1)

Abalo emocional (n=1): expressões que referem-se à descrição de diferentes e intensos sentimentos experienciados conjuntamente frente à suspeita do diagnóstico.

- *Exemplo:*

“ela [a médica disse]: “não!”, aí fizeram uma equipe médica: ‘é ou não é?’ [uma criança especial?] É ou não é? É... chegou a conclusão que era, e eu fiquei doida. Tanto que pra eu ligar para o pai, eu não conseguia falar, porque eu fiquei tão desesperada...” (M3)

2. Frente à confirmação do diagnóstico de SD

2.1. Reação

Não relatado (n=2): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Normal (n=3): expressões que denotam um padrão habitual ou comum de comportamento

- *Exemplos:*

“Pra mim foi normal... minha mulher até estranhou. Eu aceitei normal.” (P1)

“Normal. Ia fazer o que? Vou fazer o que? Desprezar? Deixar de lado? Não... foi normal.” (P2)

“Foi normal. Foi normal, não teve nada demais não.” (M4)

“Ó, eu... sou bem tranquilo. Eu, assim, a primeira vez que eu vi ela no hospital, eu achei assim... aqueles olhinhos puxadinhos que lembrava até um japonês né, aquele olho puxado... mas nada, tranquilo, beleza e tal (...).Então, quando eu recebi a notícia, normal, poxa. Ela foi muito desejada, planejada, então... não teve nada de diferença... quando eu soube que ela tinha Down não”. (P3)

Aceitação (n=1): Expressões que exprimam concordância ou conformação com a suspeita ou com a confirmação do diagnóstico da criança (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Depois que confirmou mesmo, é, eu já tinha chorado o que tinha que chorar, já tinha passado...” (M3)

“Primeira coisa que eu peguei assim foi “eu quero criar...” (M3)

Incerteza (n=2): Expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao desenvolvimento psicomotor e futuro da criança (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplo:*

“... eu já tinha visto crianças assim... a primeira imagem que veio na minha cabeça foi aquela... falei “a minha criança vai ser assim?” (M3)

“Ah, como seria, né... uma criança com Síndrome de Down mais avançada, né, a gente vê a pessoa com dificuldade” (P4)

2.2. Sentimentos

Não relatado (n=3): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Inexistente (n=1): relatos que apresentam ausência de sentimentos frente ao diagnóstico.

- *Exemplo:*

“nada. Normal, normal” (P1)

Sofrimento (n=2): Expressar tristeza, descontentamento, desgosto e angústia em decorrência da notícia sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico (Pereira-Silva, 2003)

- Exemplos:

“ah, um pouco triste” (P4)

“o primeiro impacto eu sofri muito.” (M3)

Abalo emocional (n=1): expressões que referem-se à descrição de diferentes e intensos sentimentos experienciados conjuntamente frente ao diagnóstico.

- Exemplo:

“ai... foi muito ruim... fiquei muito abalada, mexeu muito comigo (...)... ai... não sei dizer o que eu senti... rejeição, preocupação, o medo... o medo... assim... incapacidade, eu achava que eu não era capaz...” (M2)

Culpa (n=1): sentimento de ter sido o responsável por uma ação ou por uma omissão prejudicial, reprovável ou criminosa (Brunhara & Petean, 1999, p. 36)

- Exemplo:

“... falei assim: ‘nossa, gente, será que eu reparei em alguma criança, será que eu fiz alguma maldade com alguma criança e não sei...” (M3)

“Parecia um castigo, ai... eu tinha medo de sentar perto de pessoas doentes... falei assim “será que é isso?”. Que a gente quando é adolescente a gente tem mania de desprezar o outro, né?!” (M3)

Resignação (n=1): sentimentos que indicaram conformismo atrelado a princípios religiosos (Brunhara & Petean, 1999).

- Exemplo:

“normal... eu rezei, vamos dizer, como a gente fala, entreguei pra Deus e... segui em frente, continuei trabalhando...” (M4)

3. Conceito de família

Relações biológicas (n=2): relatos que se referem a relações de consanguinidade.

- Exemplos:

“Família é um casal com filhos” (P2)

“Nossa... minha família... minha mãe, minhas irmã, minha família aqui, né?”

(M1)

Relações biológicas e afetivas (n=1): relatos que se consideram tanto a relações de consanguinidade quanto os afetos, sentimentos, emoções como fator(es) que determinam e definem a família.

- *Exemplo:*

“Chama-se: A., A.J. e A.C. [cita nome da esposa e filhos]... então pra mim, família é isso. E meu pai, que eu sou apaixonado nele. E meus irmãos, eu adoro de montão também...”

(P1)

Base (n=4): relatos que definem a família como núcleo que sustenta relações e valores.

- Convivência harmoniosa (n=4): relatos /expressões que destacam o convívio e as relações caracterizadas pelo bem-estar, bom humor, satisfação e união.

- *Exemplos:*

“Sobre família: família pra mim, acho que é importante, é a base assim, pra ter um convívio gostoso no dia a dia...” (P3)

“Hoje em dia eu acho que tem importância, que é importante o pai estar junto, a gente tá junto, a gente tá assim... numa família, né? É muito importante, pro Bernardo principalmente, ele sofreu muito mesmo; quando a gente voltou é que eu vi o quanto que ele tava triste, o quanto ele tava sofrendo; ele não ria, ele não brincava, ele tava uma criança apagada, uma pessoa apagada, sabe. E depois, quando a gente voltou ele... ele ria de tudo...” (M2)

- Valores e princípios para criação de filhos (n=1): relatos que referem-se à família como o grupo que fornece a cultura particular para a transmissão de valores e princípios.

- *Exemplos:*

“Sobre família: família pra mim, acho que é importante (...)[para a] educação dos filhos, então aí, família tem que tá” (P3)

4. Educação de filhos (o que é importante)

Convivência harmoniosa (n=1): relatos /expressões que destacam o convívio e as relações caracterizadas pelo bem-estar, bom humor, satisfação e união.

- *Exemplo:*

“eu acho que uma boa convivência familiar, eu acho que isso aí é 100%... pra... pra aprendizagem deles em tudo.” (P1)

Limites (n=2): expressões que denotam os comportamentos ou valores relativos às práticas parentais de educação frente aos comportamentos indesejáveis ou inadequados.

- *Exemplos:*

“do mesmo que eu corrijo a P. [irmã] eu corrijo ela também. Mas ela é assim, mais calma, mais tranquila, conversa mais. Eu converso, mas chega um ponto que eu já perco meu limite” (M3)

“Brigar quando tem que brigar, né?” (P2)

Valores/princípios para criação de filhos (n=4): relatos que referem-se à família como o grupo que fornece a cultura particular para a transmissão de valores e princípios.

- *Exemplos:*

“ter respeito, bastante... isso a gente educa todo dia... ter respeito pelo vô, pela vó, pelos tios, pelos mais velhos... por uma pessoa na rua, então... o principal é ter respeito pelo outro... ter respeito mesmo” (P3)

“Ser bem educada, pra pai e mãe, avó, avô, tios, todo mundo...” (M4)

“o diálogo, a gente conversar bastante. Orientar” (P4)

“às vezes eu falo, converso... o que é errado, o que é certo, o que deve e o que não deve” (M2)

Aprendizagem formal (n=1): relatos que destacam a transmissão de conteúdos curriculares, tais como a leitura, escrita, operações matemáticas etc.

Exemplos:

“estudo, estudo... aprender as coisas, fazer conta, pra ele se virar. Porque eu não vou ficar pra semente, né? Igual assim, quando ele tiver com uns vinte e poucos anos, trinta, não sei se eu vou estar aqui ainda, pra ele ter uma profissão, né?” (M1)

Comportamento parental (n=1): relatos que destacam que o comportamento adequado/inadequado dos genitores é um modelo para a educação dos filhos .

Exemplo:

“eu tento, né, não fazer coisa errada pra não tá é... estimulando e ensinando fazer coisa errada” (M2)

5. Papel da escola

Não relatado (n=1): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Aceitação (n=1): relatos que indicam que escola, de alguma forma, acolhe/recebe o/a aluno com deficiência sem impedimentos à sua inserção no contexto escolar.

- *Exemplo:*

“Ó, a aceitação dele como Down... foi muito bem aceita.” (P1)

Aprendizagem formal (n=3): relatos que destacam a transmissão de conteúdos curriculares, tais como a leitura, escrita, operações matemáticas etc.

- *Exemplos:*

“O papel da escola é ensinar, ensinar e ler e a escrever, e... sei lá, pras pessoas formar em alguma coisa, pra não, pra não... dizer que não teve um ensino, não teve um estudo, né?” (P2)

“o objetivo da escola é ensinar a ler e a escrever, e a fazer contas...” (P3)

Oferecer suporte profissional (n=2): relatos que expressam a necessidade da presença de um profissional na sala de aula para atender às necessidades educacionais especiais do aluno.

- Emocional /Comportamental (n=1): controle/direcionamento dos comportamentos inadequados emitidos pelo aluno durante o período de aula.

- *Exemplo:*

“Sempre tem uma reclamação na escola dele... todo dia tem um negócio... o A. não quer ficar na sala, o A. deitou no chão, falou que morreu o

avô dele... ele sempre inventa um negócio. Mas ele faz isso, né? (...) eu achava que tinha que ter uma pessoa pra ficar com ele na sala, um professor de apoio.” (M1)

- Aprendizagem (n=1): suporte para possibilitar a aprendizagem dos conteúdos formais.

- *Exemplo:*

“... eu quero ir e quero exigir e eles vão ter que por o muleque... uma professora com ele lá na escola (...) eu creio que se der mais atenção a tendência é aprender mais rápido” (P1)

Socialização (n=1): relatos que destacam o desenvolvimento das relações dentro e fora do contexto escolar.

- *Exemplos:*

“Mas, muito mais do que isso, a gente sabe que é o convívio em comunidade, assim... você estar dentro de sala de aula com um colega, cada um tem um pensamento sobre a mesma coisa; tem lá entre 20 e 30 alunos, sobre o mesmo assunto, cada um pensa diferente, então isso é importante pra ela” (P3)

Transmissão de valores (n=1): relatos que expressam a formação do aluno para o exercício de seus direitos e deveres como cidadão.

- *Exemplo:*

“Pra ser uma cidadã, educar... formar... ela uma pessoa para o futuro mesmo. É, uma pessoa intuitiva, tem... tem força de vontade” (P4)

Explorar/desenvolver potencial (n=2): relatos que indicam que a escola deve identificar e desenvolver as capacidades de cada aluno.

- *Exemplos:*

“aproveitar é a inteligência dela. Assim... trabalhar bastante com ela lá dentro.” (M3)

“preparar melhor os alunos, né... preparar melhor” (M2)

6. Expectativas sobre a escola

Aprendizagem formal (n=4): relatos que destacam que o papel da escola está ligado à transmissão de conteúdos curriculares, tais como a leitura, escrita, operações matemáticas etc.

- *Exemplos:*

“eu espero que... que no final do ensino médio, quando a Pâmela concluir o ensino médio, eu espero que ... os valores dela vai conseguir... é que ela saiba ler e escrever bem, normalmente, que ela vai estar bem alfabetizada, aí sim... isso que eu espero deles” (P3)

“eu espero assim, que eles ensinem ela o que ela tem que aprender” (M3)

“ela ter uma profissão, né?” (M4)

Aceitação (n=2): relatos que indicam que escola, de alguma forma, acolhe/recebe o/a aluno com deficiência sem impedimentos à sua inserção no contexto escolar.

- *Exemplos:*

“a dedicação, o respeito entre os alunos, entendeu? A dedicação que ele tem com as criança... o carinho, principalmente nessa situação dela.” (P4)

“É deixar ele ficando lá, do jeito que ele tá, do jeito que ele gosta, do que ele gosta de fazer, né, que é ficar andando pelas salas de aula, fica sentado, rabisca de vez em quando, faz alguma coisa e chega e me mostra depois, né?” (P2)

Oferecer suporte profissional (n=1): relatos que expressam a necessidade da presença de um profissional na sala de aula para atender às necessidades educacionais especiais do aluno.

- Emocional /Comportamental (n= 1): controle/direcionamento dos comportamentos inadequados emitidos pelo aluno durante o período de aula.

- *Exemplo:*

“Tem criança lá que tem [professor de apoio], mas que tem outro problema; elas [professoras/direção] falam que ele não precisa, porque ele não atrapalha na sala, mas se ele não atrapalha, como é que ele tava no pátio?” (M1)

Orientação (n=1): relatos que assinalam que a escola deve orientar os pais em como auxiliarem os filhos no desenvolvimento das tarefas escolares.

- *Exemplo:*

“Então eu acho que, no dever, assim, às vezes eu tenho dificuldade de ensinar pra ele; como é que eu vou ensinar pro B. o que é “P”... entendeu? Então, é... eu queria assim, essas orientações assim, que... até a uma época falou pra ele: ‘ó, não força ele a fazer letra cursiva não, é palito, só palito tá bom... se ele fizer só palito tá ótimo’” (M2)

7. Envolvimento família-escola

7.1. Acha importante?

Sim (n=7): relatos que afirmam que é importante que haja envolvimento entre a escola e a família.

- Exemplos:

“eu acho que isso aí é importantíssimo” (P1)

“Com certeza” (M3)

Não relatado (n=1): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

7.2. Importante em que sentido/dimensão?

Não relatado (n=2): Ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição (Pereira-Silva, 2003).

Trocar informações (n=2): relatos que indicam a necessidade da comunicação constante dos acontecimentos escolares para a família.

- Exemplos:

“Ih, eu gosto de participar... eu chego cinco hora pra buscar, eu falo: “J. [nome da professora], como é que foi hoje?”; “ah, hoje foi assim...” ; sempre tem um negócio.” (M1)

“A gente tá ciente do que está acontecendo na sala de aula, pra gente poder chamar atenção em casa, mas se você não tá sabendo, como é que vai fazer?” (P1)

Proximidade (n=2): relatos que destacam a relevância da participação família-escola de forma conjunta em atividades promovidas pela escola.

Exemplos:

“é importante sim... ter mais atividades assim, que envolvesse os pais, né, uma... uma... brincadeira.” (P2)

“ele também porque ele não traz, não tá trazendo; no ano passado ele trazia, ele vinha com tarefa de casa...” (M2)

Funções complementares (n=1): relatos que indicam que escola e família devem exercer funções que se complementam para propiciar a aprendizagem do aluno.

• *Exemplos:*

“com certeza, porque se os pais deixarem só por conta da escola, talvez não vai... ela vai aprender a ler e a escrever, mas será que ela vai ser uma pessoa melhor? Eu acho que não. Se a escola deixar só por conta dos pais, e a escola nada... também não. Eu acho que cada um tem a sua parcela, cada um tem que assumir a sua parcela ali e ir pra frente” (P3)

Transmissão de valores (n=1): relatos que expressam a formação do aluno para o exercício de seus direitos e deveres como cidadão.

• *Exemplo:*

“pela informação sobre... muita... ela (a escola) dá muita atenção às coisas, então ajuda... na própria, na própria educação dela mesmo, pra saber direcionar as coisas certa, as coisa errada, né?” (P4)

Melhorar trabalho (n=1): relatos que indicam que o acompanhamento e exigência por parte dos pais junto aos profissionais da escola aperfeiçoa o trabalho da escola.

• *Exemplo:*

“... porque eles acabam trabalhando mais com ela, pela minha cobrança.” (M3)

Professoras

1. Desempenho escolar

Desempenho Satisfatório (n=1): descrições que indicam um desenvolvimento adequado e esperado pela professora nas áreas cognitiva, motora, linguagem, social e emocional, podendo apresentar um crescimento em apenas uma delas ou em mais de uma (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Aí essa semana eu descobri que ele tá pronto pra ser alfabetizado, entendeu? Porque ele já conhece todo o alfabeto, agora a gente já parte pro nível silábico.” (P1)

Características Comportamentais (n=2): relatos que descrevem traços de personalidade, atitudes e comportamentos do aluno.

- *Exemplos:*

“Muito bom, muito bom. O Bernardo é um menino aparentemente extremamente inteligente, muito observador, muito perspicaz, entendeu?” (P2).

“eu acho a P. uma criança muito tímida, é... uma personalidade forte, pra você conquistar ela, você assim, demora bastante.” (P3)

Estados Emocionais (n=2): relatos que descrevem reações e comportamentos relacionados aos afetos, tais como alegria, irritação, nervosismo, etc.

- *Exemplos:*

“E que em alguns momentos eu sinto que a limitação dele irrita ele... entendeu? Por exemplo, na feitura disso, por exemplo... em algumas atividades, algumas... por exemplo: ele vê os meninos escrevendo e ele quer escrever tão pequeno quanto os meninos e na linha; às vezes ele se irrita, entendeu? E ele quer muito essa coisa da aprovação” (P2)

“então a gente não insiste muito não, que se não ela... acaba ficando nervosa, porque a T. é assim, meio malcriada às vezes, agressiva assim, com palavras. Então, mas esse ano ela já melhorou muito” (P4).

Descontinuidade da Aprendizagem (n=2): relatos que assinalam aquisições e dificuldades em assimilar conteúdos, que se alternam ao longo do processo de aprendizagem.

- *Exemplos:*

“Ela, assim, nós estamos começando, assim as atividade com ela, o conteúdo assim de educação infantil, tá? Tá começando com as letras, com os números... então, com as vogais primeiro; então assim: as letras soltas ela sabe, mas se tiver assim, escrito assim: CASA, e você pedir pra ela colorir a letra C, ela não sabe” (P3).

“O nome dela agora ela tá começando a assimilar algumas letras, mas a cores ela ainda não conhece todas; então nós temos feito um trabalho... então ela tem melhorado bem. ” (P4)

Dificuldade (n=3): relatos que descrevem que a criança apresenta dificuldades em áreas específicas.

- Concentração (n=1): relatos que assinalam a capacidade ou incapacidade de manter-se numa atividade por um tempo prolongado.

- *Exemplos:*

“Só que a concentração dela é pouca, então as atividades dela tem que ser variadas, você tem que trocar sempre, e tem hora que ela se apresenta, assim, cansada, ela quer deitar um pouquinho a cabeça[...].Só que nós vimos que existe uma dificuldade muito grande nela de concentração ” (P4).

- Linguagem (n=2): relatos que destacam a limitação no desenvolvimento da fala e/ou comunicação do aluno.

- *Exemplos:*

“Não tenho como saber, porque ele não fala. Muito pouco, por exemplo, eu fazendo exercícios pra ele sobre o abecedário, eu nem cheguei no silábico ainda, né, que é “ba”, “ca”, né? “má”, pra poder marcar a formação de sílabas, né? Eu nem cheguei porque eu não sei se ele reconhece todas as letras e a relação número quantidade entendeu? Porque por ele não falar ele não dá o feedback.” (P2).

“Mas eu acho assim, que esse tratamento com a fono deveria ter sido feito desde a época que ela começou a falar, porque você vê que o comprometimento dela na fala é muito grande.” (P4).

2. Relacionamentos

2.1. Professor-aluno

Amistosa (n=4): quando a interação foi descrita como havendo a manifestação de comportamentos de satisfação, tais como, sorrisos, beijos, abraços, proximidade entre os participantes (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Eu acho que assim, eu assim, no meio assim dela assim, sou uma das poucas que consigo que ela me beije, me conte as coisas...” (P3).

“Ótimo. Ela é uma menina carinhosa...” (P4)

2.2. Aluno-aluno

Amistosa (n=3): quando a interação foi descrita como havendo a manifestação de comportamentos de satisfação, tais como, sorrisos, beijos, abraços, proximidade entre os participantes (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Ele é prestativo, com as outras crianças... cai uma borracha no chão de alguém, ele já vai, pega e devolve (...).Eles tem muito cuidado com ele, sabe, que assim, ele fica com vergonha, se eu não levar ele no banheiro ele faz xixi na roupa”(P1)

“Ótimo. Muito bom [o relacionamento]. As crianças são muito carinhosas.” (P4)

Mista (n=1): quando a interação foi descrita ora como sendo afetuosa, havendo proximidade e satisfação, ora havendo conflito, xingamentos, brigas, agressão verbal, etc. (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Muito bom [o relacionamento]. Às vezes, quando ele fica agressivo, e essa agressividade eu acho que vem dessa inabilidade, que ele mesmo não cabe dentro da pele dele, entendeu? E às vezes ele fica assim...” (P2).

3. Avanços observados até o momento

Aprendizagem formal (n=1): relatos que destacam a transmissão de conteúdos curriculares, tais como a leitura, escrita, operações matemáticas etc.

- *Exemplos:*

“o avanço dele tanto foi é... em aproveitamento de conteúdo” (P1)

Descontinuidade da Aprendizagem (n=2): relatos que assinalam aquisições e dificuldades em assimilar conteúdos, que se alternam ao longo do processo de aprendizagem.

- *Exemplos:*

“eu tô achando poucas modificações... é isso que eu tô te falando, são poucas” (P3).

“ele tava num batidão muito bom, ele tava fazendo laboratório de... que a gente chama de AEE : atendimento ao aluno especial, entendeu? Ele fazia o AEE, ele tava na fono... eu peguei o B. assim. Aí houve uma quebra no início do ano passado quando ele foi morar no Rio e ano passado todo ele ficou sem atendimento” (P2).

Emocional/Comportamental(n=1): controle/direcionamento dos comportamentos inadequados emitidos pelo aluno durante o período de aula.

- *Exemplos:*

“Progressos, até questão de alimentação: ela catava coisa do chão pra comer, não tá fazendo isso mais. Às vezes ela achava chiclete agarrado na carteira, ela pegava, sabe? Pra comer ela sujava o rosto tudo, ela já não come assim mais” (P4).

Concentração (n=1): relatos que assinalam a capacidade ou incapacidade de manter-se numa atividade por um tempo prolongado.

- *Exemplos:*

“A questão de concentração em atividades, leitura; nós temos o cantinho da leitura lá, uma caixa de livros, que uma determinada hora ela quer; ela pega os livros, ela

conta a história dos livros, como se estivesse lendo mesmo, sabe, ela passa página por página, ela tem uma sequência.” (P4)

Socialização (n=1): relatos que destacam o desenvolvimento das relações dentro e fora do contexto escolar.

- *Exemplos:*

“o avanço dele tanto foi é [...]... na relação com os colegas, na relação comigo. E com a escola como um todo.” (P1).

4. Expectativas

4.1. Desempenho escolar

Concluir o processo de alfabetização (n=4): relatos que destacam a expectativa de que o aluno seja capaz de ler e escrever.

- *Exemplos:*

“eu entendo que o B. tem uma condição plena de ser alfabetizado [.....] Agora, na questão de cognição, eu acho que se ele for mais estimulado ele tem condição de... de vencer muitas etapas... de... compreender o mundo, ele e o mundo, entendeu, à volta dele” (P2)

(P2)

“Olha, eu... eu tenho quase certeza que a T. ela vai conseguir ser alfabetizada, ela vai ser alfabetizada” (P4)

Melhoria na Sociabilidade (n=2): relatos que destacam a expectativa de que o aluno seja apto para viver em sociedade e/ou comunidade

- *Exemplos:*

“Eu vejo na T. uma criança com grande potencial, que ela consegue dar conta das coisas que acontecem no meio social dela, né? Pra você ver...ela dá conta do bairro que ela mora, a rua que ela mora, a família dela, os alunos em sala de aula, as crianças que vão com ela na van, entendeu? Então eu acho que a T. ela... ela segue em frente sim, com apoio, entendeu?” (P4)

“Eu acho. Eu acho que ela vai ficar até mais sociável, vai se socializar mais.” (P3).

4.2. Futuro

Dar seguimento à escolarização (Pereira-Silva, 2003) (n=1)

- *Exemplos:*

“Eu acho que ele tem futuro, assim... lógico, a gente não vai esperar que ele chegue lá na faculdade, mas, por que não?” (P1)

Investimento, estímulo e apoio da família (Pereira-Silva, 2003)(n=1)

- *Exemplos:*

“depende dos pais. Vai depender dos pais, porque assim, Juiz de Fora tem uma série de políticas públicas que são integradas, então dá pros pais batalharem por um super atendimento e uma estimulação pro B.” (P2)

Entrar no mercado de trabalho (Pereira-Silva, 2003)(n=1)

- *Exemplos:*

“ah, eu queria que ela arrumasse um emprego, que ela, entendeu? Fosse útil na sociedade, que ela se sentisse útil no sociedade, essa é a minha expectativa” (P3)

Independência em atividades de vida diária (Pereira-Silva, 2003) (n=1)

- *Exemplos:*

“Eu acho que a T. vai ser uma pessoa bem independente” (P4)

5. Relações familiares

Amistosa (n=4): quando a interação foi descrita como havendo a manifestação de comportamentos de satisfação, tais como, sorrisos, beijos, abraços, proximidade entre os participantes (Pereira-Silva, 2003).

- *Exemplos:*

“Mas eu acho eles o tratam com muito respeito, com muito carinho” (P1).

“muito boa, muito carinhosa, entre... entre as duas. Entre a P. [irmã] e entre ela, uma se preocupa com a outra” (P3)

“Muito bom. Muito presente, a S. [mãe], muito. Em todos os setores: na saúde, na educação, na vida social, acho muito presente” (P3).

“a irmã dela eu a via aqui, quando trazia pro AEE. A irmã dela também cuida bem dela, sabe... a família, nesse sentido, não deixa nada a desejar não” (P4).