

**RELATOS DE DIFICULDADES RELACIONADAS À INCLUSÃO
ESCOLAR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA REDE
REGULAR DE ENSINO**

**REPORTS OF DIFFICULTIES RELATED TO THE SCHOOL
INCLUSION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN THE
REGULAR SCHOOL**

Maria Grazia Guillen Mayer¹
Maria Amelia Almeida²
Simone Aparecida Lopes-Herrera³

RESUMO

Garantir sucesso no processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino ainda é uma tarefa que exige muito esforço e dedicação por parte das famílias e profissionais envolvidos. Infelizmente ainda se observam muitas famílias de pessoas com algum tipo de deficiência alheias aos seus direitos, mesmo os direitos de frequentar uma escola regular. Esse estudo teve como objetivo relatar a experiência de três famílias que tiveram algum tipo de dificuldade no processo de inclusão de seus filhos com síndrome de Down na rede regular de ensino. Participaram três famílias cujas crianças tinham entre 6 e 7 anos. A coleta dos dados foi realizada por meio de relatos e observações. Foi possível inferir que, especialmente a falta de informação ainda faz com que as famílias sejam muito passivas no meio escolar, estando alheias a muitos de seus direitos garantidos por lei.

PALAVRAS- CHAVE: Educação. Educação Especial. Síndrome de Down.

ABSTRACT

Ensuring success in the process of including people with educational special needs in the regular education system is still a task that requires a lot of effort and dedication from the families and professionals involved. Unfortunately there are still many families of people with some kind of disability who do not know their rights, even the right to attend a regular school. This study aimed to report the experience of three families that had some type of difficulty in the process of inclusion of their children with Down syndrome in the regular school system. Three families whose children were between 6 and 7 years old participated. The data were collected through reports and observations. It was possible to infer that, especially the lack of information, still makes the families very passive in the school environment, being unaware of many of their rights guaranteed by law.

KEYWORDS: Education. Special Education. Down Syndrome.

¹ Pós Doutoranda em Educação, Centro Universitário Moura Lacerda, mggmayer@gmail.com

² Professora Doutora, Universidade Federal de São Carlos, ameliama@terra.com.br

³ Professora Doutora, Universidade de São Paulo, lopesherrera@gmail.com

A inclusão de alunos com algum tipo de deficiência no sistema regular de ensino tem sido tema de uma série de debates desde que a Declaração de Salamanca assinada em 1994 foi, divulgando uma série de diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais, a partir do conceito ampliado de necessidades educacionais especiais (NEE) e da necessidade da educação especial aplicar-se ao princípio “educação para todos”, iniciado a partir dos anos 90 (UNESCO, 1994).

São considerados alunos público-alvo da Educação Especial aqueles com deficiências, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2007).

Segundo a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU, em 2006, as Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Dessa forma, pessoas com síndrome de Down que apresentam deficiência intelectual, podendo inclusive ter deficiência física e sensorial se caracterizam como público-alvo da Educação Especial.

Quanto à inclusão escolar dessas crianças e a expectativa da família percebe-se que pais sentem-se angustiados e ansiosos. O conhecimento produzido no estudo de Luiz e Nascimento (2012) teve a intenção de tornar o processo de inclusão da criança com síndrome de Down, na rede regular de ensino, uma etapa a ser vivida por ela e sua família da melhor forma possível, sentindo-se preparadas e acolhidas.

Segundo Pereira-Silva e Dessen (2007), a escola e a família apresentam papéis complementares no processo de desenvolvimento da criança e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola podem propiciar à criança com síndrome de Down os avanços necessários ao seu desenvolvimento.

Anhão et al. (2010) afirmam que a inclusão de crianças com necessidades especiais, dentre essas as com síndrome de Down, formam um círculo virtuoso de

interações sociais sobrepostas e interpostas, o qual possibilita o desenvolvimento, tanto das crianças com síndrome de Down, como das que possuem desenvolvimento típico, que vão ter a experiência única e universal de aprender a conviver com o diferente e aceitá-lo como ele é, contribuindo para que elas próprias tenham maior facilidade no processo de sua própria aceitação, pois já que ninguém é perfeito. Essa oportunidade de comparação leva a um maior conhecimento de si mesmas. No entanto, o que deve ser ressaltado é que a escola não deve apenas ser o local onde ocorrerão as trocas sociais, mas a escola deve ir além, garantindo o aprendizado dessas crianças.

Garantir sucesso no processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino depende tanto da família como de profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar desse processo. Luiz et al (2008) em seus estudos, apontam que todos os artigos mostram um consenso ao mencionarem a importância da integração entre escola, professores e pais.

Dessa forma, é imprescindível que os profissionais estejam preparados para compartilhar e escutar crianças, pais, avós e comunidade, constituindo um fórum de reflexão sobre o que seja o melhor cuidado e a melhor educação para esse grupo específico, em seu contexto histórico, social e cultural (MARANHÃO; SARTI, 2007).

Infelizmente o que ainda pode-se observar é que as famílias de pessoas com algum tipo de deficiência são alheias aos seus direitos, mesmo o direito de frequentar uma escola regular. A falta de informação ainda faz com que as famílias sejam muito passivas na sociedade, sendo assim faz-se necessário um breve levantamento sobre o termo empoderamento, cuja essência nos remete ao aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social (VASCONCELOS, 2003).

A educação destina-se a formar a consciência crítica e a autonomia. Requer a escuta ativa e o diálogo aberto e igual, já que o objetivo final da educação não é apenas uma compreensão da informação, mas incentivar as pessoas a definir os seus próprios problemas, encontrar as soluções para si e lidar com eles de forma eficaz, mesmo sob o aspecto emocional (FREIRE, 2005).

Diante do exposto, tornar-se essencial fazer com que as famílias de pessoas com síndrome de Down sejam mais envolvidas e responsabilizadas, participando ativa e

efetivamente da vida dessas crianças em todos os ambientes envolvidos seja familiar, escolar ou da comunidade em geral.

OBJETIVO

Relatar três casos de alunos com síndrome de Down que tiveram dificuldades relacionadas ao processo de inclusão escolar.

METODOLOGIA

Esse é um estudo qualitativo que busca relatar e descrever três experiências de alunos com síndrome de Down em seu processo de inclusão escolar.

Participantes

Participaram do estudo 3 famílias de crianças com síndrome de Down, sendo que 2 crianças tinham 7 anos e uma delas 6 anos.

Coleta dos dados

O relato dos familiares foi realizado na própria residência em dias e hora previamente agendados; além disso, a pesquisadora também pode ir junto com o familiar na escola da criança.

Caracterização das Famílias Participantes

*Observação: Os nomes dos participantes são fictícios para garantir a privacidade dos mesmos.

TABELA 1 Caracterização Da Família 1 (F1)

PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
Menina com SD (C1- Helena)	07	-----	APAE 1º ano da escola regular
Mãe (M1)	50	Zeladora em uma academia	Ensino Fundamental completo
Meia Irmã (I1)- Pá	22	Desempregada	Ensino Médio Completo
Sobrinho (S1)	07	-----	1º ano da escola regular

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Tabela 2 Caracterização Da Família 2 (F2)

PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
MENINA Com SD (C2 - VANESSA)	06	-----	APAE Pré-Escola
Mãe (M2)	32	Dona de Casa	5º ano do ensino Fundamental I
Pai (P2)	30	Lavrador	5º ano do ensino Fundamental I
Meio Irmão (Mi2)	14	-----	7º ano do ensino Fundamental II
Irmã (I2) – Pá	11	-----	6º ano do ensino Fundamental II

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Tabela 3 Caracterização Da Família 3 (F3).

PARENTESCO	IDADE NO INÍCIO DA PESQUISA	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE NO INÍCIO DA PESQUISA
MENINO Com SD (LEANDRO- C3)	07	-----	Escola de Educação especial 1º ano Escola regular privada
Mãe (M3)	32	Dona de Casa	Ensino Médio incompleto
Pai (P3)	32	Trabalha em uma empresa de correspondências	Ensino médio completo
Irmã (I3)-	11	-----	6º ano do ensino Fundamental II

Fonte: Dados de pesquisa da autora.

Relatos das famílias

Família 1 (F1)

No caso da F1, a criança frequentava a APAE no período da manhã e uma escola regular estadual no período da tarde. A mãe relatou para a pesquisadora que a professora da escola regular só aceitaria a criança na escola caso alguém da família pudesse acompanhá-la, já que a professora ficava sozinha na sala e não tinha como dar atenção especial a H., quando ela quisesse, por exemplo, ir ao banheiro ou quando “atrapalhasse os amigos nas atividades, já que a mesma era bem agitada, chegando a ser até agressiva em alguns momentos”.

No entanto, a mãe trabalha o dia todo e a irmã tinha os afazeres da casa, não tendo disponibilidade para ficar a tarde toda na escola com H. Por conta disso a criança não estava frequentando a escola regular.

A família desconhecia o direito da criança de que, segundo a legislação brasileira, garante indistintamente a todos o direito à escola, em qualquer nível de ensino, e prevê, além disso, o atendimento especializado a crianças com necessidades

educacionais especiais. Refere-se à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 12.796 (BRASIL, 2013) que garante atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino.

Sendo assim, a mãe e a pesquisadora combinaram um dia para irem à Delegacia de Ensino da cidade e conversaram com o responsável pela área, o mesmo ouviu atentamente e disse que iria tomar as providências cabíveis. Em alguns dias ligou para a mãe da criança e disse que uma estagiária iria ficar na sala para acompanhar a criança.

No período que a criança não estava indo à escola regular, a pesquisadora chegou a presenciar a criança se autoestimulando, a pesquisadora, então, pediu orientações ao grupo de pesquisa e chegaram à conclusão de que a ociosidade, por não estar na escola, estava fazendo com que a criança tivesse tais comportamentos. Foram dadas orientações à família sobre a necessidade de voltar o mais rápido para a escola e sempre proporcionar alguma atividade para que a criança não ficasse sem nada para fazer.

Alguns meses depois, a Escola Especial frequentada pela criança sugeriu que a mesma passasse a ficar em período integral, o que foi acatado prontamente pela família, pois a família acreditava que na Escola Especial ela teria uma atenção diferenciada e diante das dificuldades encontradas no período em que a criança estava na escola regular a família seria a melhor alternativa.

Família 2 (F2)

Quanto à F2 também aconteceram alguns problemas relacionados à escola regular; a família precisou mudar de residência, passaram a morar em outro sítio, num distrito a aproximadamente 20 Km da área urbana da cidade, portanto as crianças precisaram mudar de escola também, já que ficaria muito longe da residência atual. Nesse momento começaram algumas dificuldades.

V. estudava numa escola municipal, e segundo a mãe, ela pediu na secretaria de educação para que a criança fosse transferida para outra escola municipal mais próxima de sua casa, mas não havia vagas. Sendo assim, a mãe conseguiu matriculá-la em uma

escola estadual que ficava no distrito em que estavam morando, no entanto, aconteceu o mesmo problema que vinha acontecendo com a F1, segundo a mãe, pediram que a mesma acompanhasse a criança nas aulas, já que a professora não poderia ficar com V. na sala. No entanto a mãe estava com sérios problemas em casa, o marido passava por problemas de saúde, havia tido uma ameaça de infarto e, portanto, foram delegadas à esposa muitas tarefas, além disso, a família também desconhecia a lei que garante que a criança frequente as aulas.

Sendo assim, diante de todas as dificuldades que a família estava enfrentando a mãe disse que não levaria mais a criança à escola regular, no entanto para que ela pudesse continuar frequentando a Escola Especial, a mesma deveria estar matriculada e indo às aulas na escola regular e foi nesse momento que a mãe pediu ajuda à pesquisadora. A mãe também disse que não estava satisfeita com a escola estadual, já que era uma escola de crianças e adolescentes até o colegial e que preferia que V. ficasse numa escola menor com crianças de menos idade.

A primeira providência tomada foi procurar vaga nas escolas municipais da cidade. Juntas, mãe e pesquisadora foram a duas escolas municipais que a mãe sabia que a criança teria um atendimento mais especializado, no entanto não conseguiram vaga em nenhuma delas. Além dessas, a mãe tentou novamente na escola municipal supracitada que era a mais próxima da casa e novamente não conseguiu a vaga. Sendo assim, resolveram tomar outra providencia, já que a criança não poderia ficar sem escola e ainda corria o risco de perder a vaga na Escola Especial, a pesquisadora instruiu a mãe a procurar o Ministério Público da cidade. Assim foi feito e dentro de 3 dias conseguiram a vaga na escola municipal para a criança, contanto ainda com uma professora auxiliar.

Família 3 (F3)

Já na F3, os problemas enfrentados foram um pouco diferentes, visto que o pai recebe um auxílio da empresa em que trabalha. À vista disso, tem o direito de matricular a criança numa escola particular. No entanto, a mãe também desconhecia os direitos da criança e tinha a impressão de que a escola estava fazendo um favor em deixar seu filho

estudar lá, demonstrando assim a falta de informações de famílias de pessoas com deficiência.

A primeira dúvida da família foi saber se a criança deveria fazer as atividades de inglês propostas pela escola, já que a mãe dizia que o filho tinha muita dificuldade em falar o português e achava que poderia confundi-lo. A pesquisadora orientou que a criança fizesse outra atividade na hora do inglês, porque realmente são línguas diferentes e seria mais interessante que ele aprendesse antes o português.

Num segundo momento, a mãe relatou que a criança não estava realizando as atividades propostas pela escola, que a professora achava que a criança estava chegando muito cansada da escola especial, estava atrapalhando os amigos e, portanto deveria deixá-lo apenas na recreação. A mãe ainda relatou que no início do ano foram comprados todos os materiais porque alegaram que a criança poderia se sentir diferente dos demais amiguinhos, no entanto, os materiais voltavam intactos, praticamente sem uso, o que segundo a mãe, foi um desperdício de dinheiro.

Quando decidiram por colocá-lo na recreação foi acordado com a escola que a criança deveria fazer no mínimo uma atividade pedagógica por dia, acompanhando o que estava sendo aprendido na escola especial. No entanto, a mãe também relatou que nunca mandavam as atividades feitas e quanto ela ia à escola perguntar eles diziam que a criança estava fazendo, porém mostravam apenas alguns desenhos feitos pela criança.

Ao saber disso, a pesquisadora se propôs a conversar na escola, o que foi feito. Combinou um dia para conversar com a professora da sala, e com a cuidadora da recreação, ambas confirmaram o que a mãe havia dito, que a criança chegava cansada da escola especial, que não tinha disposição em fazer as atividades em sala e conseqüentemente ficaria na recreação. Disseram que a criança fazia atividades, porém não mostraram para a pesquisadora. Não obstante, a pesquisadora perguntou se no momento da recreação as crianças tinham a oportunidade de brincar com jogos lúdicos que além de estimular as habilidades sociais das crianças poderia auxiliar na atenção e compreensão de regras, por exemplo, a mesma disse que não, que a escola apenas tinha alguns quebra-cabeças e sucatas que confeccionavam alguns materiais.

A pesquisadora então sugeriu que L. poderia levar algumas atividades, principalmente aquelas que ele já conhecia, para que as crianças jogassem durante a

recreação. A cuidadora achou que seria uma boa ideia, ainda poderia dizer que foi o L. quem levou e tentar ver se as crianças se aproximavam mais dele para brincar, pois, segundo a mesma, disse que percebia certa distância das crianças com L., e que em alguns momentos *diziam “Ahh - com voz de desaprovação - o L. chegou?”*.

Feito isso a pesquisadora marcou outro dia para levar algumas atividades para serem realizadas na escola, explicou para a cuidadora como deveria ser realizado e combinaram de dizer para as crianças que os jogos eram de L. e que poderiam brincar juntos.

Ao retornar à escola para saber como havia sido a cuidadora apenas relatou que tinha sido *“legal”*, que eles brincaram bastante, apesar da escola ser aberta e receptiva a pesquisadora percebeu que falta capacitação dos profissionais envolvidos e que muito ainda poderia ser feito.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Pôde-se observar que as três famílias relatadas nesse estudo tiveram problemas no que diz respeito à inclusão dos filhos com síndrome de Down na rede regular de ensino.

Duas dessas famílias, da rede pública, tiveram dificuldades relacionadas ao acesso e permanência das crianças na escola, não contavam com o apoio de auxiliares e tampouco de educadores especiais, e precisavam que um membro da família permanecesse na escola junto à criança alegando falta de recurso humano para que pudesse ocorrer a inclusão da criança.

Garantir sucesso no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais no sistema regular de ensino depende tanto da família como de profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar desse processo, no entanto, não é papel da família permanecer na escola durante o período das aulas, nesses casos seria de suma importância e necessidade ao menos um professor auxiliar na sala de aula, mas esta realidade ainda é diferente.

A terceira família, cujo aluno estava matriculado numa escola particular, também relatou dificuldades, no entanto, dessa vez foram um pouco diferentes dos outros, já que o acesso e permanência do aluno foi garantido, no entanto, o mesmo não participava das

atividades pedagógicas da escola e outro fato importante que a pesquisadora se atentou foi que, segundo a fala da cuidadora, L. estava tendo problemas quanto às habilidades sociais, já que os amigos não tinham interesse em se aproximar dele. Segundo Anhão et al. (2010) crianças com síndrome de Down revelam um déficit nas habilidades sociais assertivas, ou seja, dependem de uma maior iniciativa e desenvolvem melhor as habilidades sociais passivas, sendo a atuação do meio determinante.

O mesmo autor ainda afirma que a inclusão de crianças com necessidades especiais, dentre essas as com síndrome de Down, forma um círculo virtuoso de interações sociais sobrepostas e interpostas. Este círculo possibilita o desenvolvimento tanto das crianças com síndrome de Down, como das que possuem desenvolvimento típico, que vão ter a experiência única e universal de aprender a conviver com o diferente e aceitá-lo como ele é, contribuindo para que elas próprias tenham maior facilidade no processo de sua própria aceitação, pois uma vez que ninguém é perfeito, tal oportunidade de comparação leva a um maior conhecimento de si mesmas. No entanto, na escola em que L. está matriculado, deveria haver algumas iniciativas para que as crianças pudessem aproveitar mais e aprender a conviver com as diferenças.

Luiz et al (2008) em seu estudo, aponta que todos os artigos mostram um consenso ao mencionarem a importância da integração entre escola, professores e pais. Em seu trabalho, a equipe de profissionais mostrou-se sensibilizada em adotar o processo de inclusão, destacando a necessidade de treinamento dos professores das escolas de ensino regular para receberem as crianças com síndrome de Down, visto que quanto maior o conhecimento do professor, maiores serão sua confiança e habilidade para lidar com a situação.

Para se garantir não só o acesso, mas também a permanência e a admissão de pessoas com deficiência no sistema regular de ensino é imprescindível a união da família e profissionais responsáveis com interesse e disposição em participar do processo de inclusão (LUIZ et al. 2008).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ficou claro nesse tópico a falta de preparo dos profissionais envolvidos no processo de inclusão, bem como, a falta de recursos e estrutura das escolas regulares

tanto no acesso quanto à permanência de alunos com síndrome de Down, evidenciado tanto nas escolas públicas quanto particulares.

Além disso, as três famílias não tinham informações claras sobre os direitos de seus filhos no processo de inclusão.

Não basta o direito à matrícula dessas crianças, faz-se necessário que as mesmas tenham condições plenas de frequentar e aproveitar pedagógica e socialmente aquilo que a escola regular possa oferecer da melhor maneira possível.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANHÃO, P. P. G.; PFEIFER, L. I.; SANTOS, J. L. Interação social de crianças com síndrome de down na educação infantil. **Rev. Bras. Educ. Especial.** Marília, v.16, n.1, p.31-46, jan./abr. 2010.

BRASIL. **Lei de diretrizes e bases da educação.** Lei nº 12796, de abril de 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação:** razões, princípios e programas. Brasília: MEC, 2007.

LUIZ F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.18, n.1, p. 127-140, jan./mar. 2012.

FREIRE P. **Pedagogia do oprimido.** 45 ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

LUIZ, F. M. R. et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.14, n.3, p.497-508, set./dez. 2008.

MARANHÃO, D. G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado: negociações entre famílias e profissionais em uma creche. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.11, n.22, p. 257-270, 2007.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. Bras. Ed. Esp. Marília**, v.13, n.3, p. 429-446, set./dez. 2007.

UNESCO. **Declaração de Salamanca.** Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em: 01 junho 2019.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias.** São Paulo: Paulus, 2003.