

## RELATOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: INCLUSÃO DE FATO

Viviane Medeiros<sup>1</sup>; Gilsenira de Alcino Rangel<sup>2</sup>

<sup>1</sup> UFPel – viviane.medeiros.5@hotmail.com

<sup>2</sup> UFPel – gilsenirarangel@gmail.com

### 1. INTRODUÇÃO

Estudos envolvendo perspectivas de pais, neste caso, de mães – em relação à inclusão escolar são relevantes, uma vez que estas nem sempre coincidem com as perspectivas dos professores, podendo esse conhecimento contribuir para melhoria da comunicação e da cooperação entre todos (BRYER, GRIMBEEK, BEAMISH, & STANDLEY, 2004). Assim, o objetivo foi verificar, a partir do relato de mães de crianças com Síndrome de Down, se os seus filhos estão, de fato, incluídos na escola, bem como identificar as angústias e os medos que as afligem durante esse processo na escola, na área da Educação infantil.

A Síndrome de Down é uma das deficiências genéticas mais comuns e se caracteriza pela presença de um cromossomo a mais nas células do gen 21, podendo comprometer o desenvolvimento motor e cognitivo em maior ou menor grau.

Os programas inclusivos que obtiveram êxitos salientam a transcendência das expectativas de pais, sobre a inclusão. Segundo os pesquisadores DUHANEY E SALEND (2000) há cinco (5) justificativas para tal sucesso a) em muitas políticas legais, os pais participam na decisão de colocação dos seus filhos em programas inclusivos; b) os pais exercem um papel central no desenvolvimento e nas atividades educativas dos seus filhos e, assim, a colaboração e articulação da sua atuação com a dos serviços de educação têm influência nos resultados desenvolvimentais das crianças; c) os pais são a força motriz de muitos serviços oferecidos às crianças, advogando a favor dos direitos e da qualidade das respostas às necessidades dos seus filhos; d) os pais são, muitas vezes, os iniciadores e os defensores de reformas e inovações no sistema educativo, sendo um exemplo disso a sua influência nos primeiros momentos do movimento pela integração; e) as reações dos pais são essenciais na avaliação da validade social da inclusão. As perspectivas dos pais são, também, relevantes para a avaliação sistêmica das práticas educativas inclusivas e, consequentemente, as suas opiniões constituem informação importante para as escolas e os professores.

### 2. METODOLOGIA

Esse foi um estudo exploratório de cunho quanti-qualitativo, buscando a compreensão do imaginário social das entrevistadas em relação à inclusão dos filhos.

O estudo de campo foi realizado com mães de crianças com Down, na cidade de Pelotas, RS, em 2019, com a média de idade 38 anos. O instrumento de coleta de dados foi um questionário, via formulário Google, com perguntas semiabertas, constituído por 13 (treze) questões que abarcavam indagações acerca da veracidade de inclusão de fato, com crianças com Síndrome de Down, em escolas na rede pública, especializadas especificamente na Educação Infantil.

Foram registradas respostas de 10 mães, todas com o ensino médio completo ou superior, renda familiar de 1 a 4 salários mínimos, média de idade de 38 anos, sendo a mais nova com 21 e mais velha com 49 anos. Já a idade dos filhos variou de 1 a 7 anos. Sabemos que a idade de 7 anos não faz parte da Educação Infantil, no entanto, a criança ainda frequentava essa etapa.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram analisados dando origem as seguintes categorias indicadoras de inclusão:

*Inclusão x integração* - Dentro dessa categoria os relatos das mães indicam que há inclusão, no entanto, ainda faltam muitas melhorias, conforme destacadas pelas mesmas. Percebemos, neste discurso que há uma certa confusão entre a percepção do entendimento de inclusão x integração, pois sabemos que para estar integrado, precisamos estar incluídos ao grupo.

*Medos* - O medo da exclusão é um dos que mais atinge essas mães. O primeiro deles refere-se ao convívio social e lúdico com os colegas. Perguntas como “será que eles vão convidar meu filho para brincar?”, podem ser comuns até que se conheça a turma. Nesse sentido, é importante destacar a importância de a família trabalhar a autonomia e iniciativa dessa criança além de estimular a linguagem para que ela possa manifestar a sua vontade e não permitir que façam com ela o que não queira.

É de se esperar que a Educação Infantil seja o berço da integração inicialmente, sem se esquecer da efetiva inclusão. Quando um aluno é deixado fora de uma atividade promovida pela escola, sequer podemos dizer que há integração, muito menos inclusão. Na verdade, podemos até usar para essa situação o termo “exclusão”. Convém ressaltar que essa exclusão pode advir tanto da escola que, por exemplo, não avisa que haverá um passeio, quanto da família que, por medo, não permite que a criança participe, acreditando que somente ela, a família, será capaz de tomar conta da criança nessa situação.

Outro medo que se manifesta por períodos mais duradouros é o de que o filho com deficiência seja excluído das rotinas escolares. Este é considerado duradouro por estar muito relacionado à figura da professora, afinal quem deve incluir o aluno nas rotinas escolares é a professora. Ela é quem garante a participação desse aluno nas atividades em grupos, é a responsável por incluir o aluno no tema da aula de acordo com o seu desenvolvimento. Com a mudança de professora a cada ano, os pais começam novamente a sua busca pela inclusão, caso a professora ainda não esteja sensibilizada.

*Barreiras e facilitadores* - Dentre os fatores que prejudicam o processo de inclusão – as barreiras – temos 3 subcategorias: suporte de monitoria; investimento na formação continuada e integração família-escola. Como podemos constatar, a inclusão na Educação Infantil é muito importante para o desenvolvimento das crianças. Entretanto, não podemos negar o papel exercido pela gestão escolar para o sucesso desse processo, visto que um trabalho sério e baseado em princípios inclusivos possibilita uma valiosa ação social e cidadã, ajudando diretamente as crianças com deficiências, como também promove um aprendizado valiosíssimo para todas as crianças, qual seja, o respeito às diferenças.

Em termos gerais, as crianças com Síndrome de Down podem se desenvolver com bastante independência, se a elas forem dadas oportunidades na família e na escola de desenvolverem seus potenciais. Identificamos vários medos nos relatos das mães, que podem ser considerados normais para esse

grupo investigado, uma vez que a chegada de um bebê com deficiência por si só causa medo - o medo do desconhecido. Assim, é preciso também dar visibilidade às potencialidades das crianças com a síndrome a todas as pessoas, desde os próprios pais, familiares, professores e colegas de turma, a fim de diminuir as barreiras atitudinais que impedem a efetiva inclusão.

#### 4. CONCLUSÕES

Por esse estudo verificamos que, segundo a maioria das mães, os filhos estão incluídos. Porém, esse processo está acontecendo lentamente, como evidenciam algumas respostas relativas ao questionário, onde nem todas as crianças participam de eventos sociais, dentre outras questões levantadas.

Salientamos que a escola, como instituição deve tomar para si o aperfeiçoamento da discussão do tema “Inclusão de crianças com síndrome de Down” – com pais, com professores e comunidade. Facilitando o entendimento entre os mesmos, sendo assim uma escola acolhedora e preparada para novos desafios tanto no quesito aprendizagens quanto o respeito as diferenças como um todo.

No que concerne às angústias das mães, identificamos medo da exclusão, da não aceitação dos filhos por parte dos colegas, medo de que não aprendam a ler e escrever. Muitos desses medos estão relacionados à inserção da criança na escola. Portanto, cada vez mais se torna importante que, de fato, as escolas estejam abertas a todas as crianças, com deficiência, sem deficiência, negras, brancas, enfim, abertas à diversidade humana.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRYER, Fiona Kayleen; GRIMBEEK, Peter Moodie; BEAMISH Wendi, & STANDLEY, Tony, 2004. How to use the Parental Attitudes to Inclusions scale as a teacher tool to improve parent-teacher communication. *Issues in Educational Research*, 14(2), 105-120.
- DUHANEY, Laurel M. Garrick; SALEND, Spencer J. Parental perceptions of inclusive educational placements. *Remedial and Special Education*, v.21, n.29, p.121-128, 2000.
- MILLS, Nancy Derwood. A educação da criança com Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão e (Col). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 2003.