

ESCOLARIZAÇÃO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO SOBRE ESTRESSE PARENTAL SOB A PERSPECTIVA MATERNA**SCHOOLING OF A CHILD WITH DOWN SYNDROME: A STUDY OF PARENTAL STRESS FROM A MATERNAL PERSPECTIVE**Danielle Souza da Paixão Rocha¹ e Priscilla Bellard Mendes de Souza²**RESUMO**

A família, frente a um diagnóstico de Síndrome de Down (SD), pode traçar um destino para a criança determinado pela baixa crença no potencial cognitivo e social desta, acarretando possíveis fracassos no processo de socialização e escola-rização. A figura materna desempenha um papel importante no desenvolvimento da criança, servindo de elo intermediário entre ela e o meio, ajudando-a em sua adaptação. Considerando tal afirmação, este estudo objetivou compreender como a percepção materna pode interferir no processo de escolarização de uma criança com SD levando em consideração a ocorrência de estresse parental. Trata-se de um estudo de caso descritivo de abordagem qualitativa realizado com uma mãe de uma menina com SD em idade escolar, na cidade de Altamira-Pará-Brasil. Foi realizada uma entrevista, no local de trabalho da mãe, utilizando-se um roteiro composto por dez questões. Os resultados evidenciaram que a mãe apresentou percepção positiva diante do contexto do nascimento de uma filha com SD, assim como diante do processo de iniciação escolar da mesma, fundamentalmente por demonstrar baixas características pertinentes ao estresse parental, típico na maioria das famílias de crianças com deficiência, o que favoreceu e facilitou o processo de escolarização da filha. Conclui-se que a percepção materna pode influenciar positiva ou negativamente o processo de escolarização.

Palavras-chave: Educação Especial. Síndrome de Down. Mãe. Estresse parental. Escolarização.

ABSTRACT

The family, faced with a diagnosis of Down Syndrome (DS), can trace a destiny to the child determined by the low belief in the cognitive and social potential of this, leading to possible failures in the process of socialization and schooling. The maternal figure plays an important role in the development of the child, serving as an intermediary link between the child and the environment, helping in its adaptation. Considering this statement, this study aimed to understand how maternal perception can interfere in the schooling process of a child with SD taking into account the occurrence of parental stress. This is a descriptive case study of a qualitative approach carried out with a mother of a girl with SD at school age, in the city of Altamira-Pará-Brazil. An interview was conducted at the mother's workplace, using a script composed of ten questions. The results showed that the mother presented a positive perception regarding the context of the birth of a daughter with DS, as well as the school initiation process of the daughter, mainly because it shows low characteristics pertinent to parental stress, typical of most families of children with **disabilities**, which favored and facilitated the daughter's schooling process. It is concluded that maternal perception can positively or negatively influence the schooling process.

Keywords: Special Education. Down syndrome. Mother. Parental stress. Schooling.

Data de recebimento: 22/08/2018.

Aceito para publicação: 20/02/2019.

1 INTRODUÇÃO

As mães são em geral as principais cuidadoras dos filhos com deficiência (RIBEIRO; SANTOS; CAMPOS; GOMES; FORMIGA; PRUDENTE, 2016). São elas que muitas vezes abrem mão das realizações pessoais para se dedicarem integralmente aos cuidados diários e todas as demandas que envolvem uma criança com Síndrome de Down, ou outra deficiência, o que pode desencadear em um quadro de estresse (CAVALCANTI, 2010).

A Síndrome de Down (SD) é atualmente a alteração genética mais comum entre os seres humanos (AGUIAR; NOVAES, 2005). É caracterizada por uma anormalidade genética resultante da trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer tanto antes quanto

¹ Pedagoga pela Universidade Federal do Pará.

² Professora Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Pará. pribellard@gmail.com

após a formação da célula inicial (MATA; PIGNATA, 2014).

Durante a gravidez é natural que as mães desenvolvem sentimentos em relação ao bebê. Esses sentimentos encontram-se ainda no campo do imaginário, cheio de fantasias e expectativas que serão enfrentadas a partir do nascimento (FRANCO, 2016). Nesse sentido, Aguiar e Novaes (2005) afirmam que:

Ao nascer um bebê deficiente, diferente do que era idealizado, pode-se viver uma grande frustração, muito compreensível, porque não era o bebê que a mãe sonhava, impedindo que realize seu desejo de gerar um bebê perfeito. O choque e sentimento de pena ou culpa influenciam profundamente a relação da mãe com esse bebê, e podem ser responsáveis pela não construção de um vínculo saudável (AGUIAR; NOVAES, 2005, p. 317).

O momento do diagnóstico inaugura uma nova fase para os pais, tendo em vista que a partir da confirmação da deficiência, estes terão que se adaptar a essa realidade (SANCHES; JÚNIOR, 2011). Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (BRITO; DESSEN, 1999).

Ter um filho com deficiência, e permanecer aprisionado nas impossibilidades desta condição, pode ter implicações na constituição de expectativas que delineiam o futuro do filho (CARVALHO; GOMES; SANTOS; DAVID, 2015). É nesse sentido que, a família, frente a um diagnóstico de Síndrome de Down, por exemplo, pode traçar um destino para a criança determinado pela baixa crença no potencial de desenvolvimento cognitivo e social desta, que pode acarretar os inúmeros fracassos em seus processos de socialização e escolarização (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010).

O processo de escolarização da criança com deficiência estabelece um grande desafio à família e à escola (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010). No contexto da Síndrome de Down, a construção de expectativas relacionadas ao desenvolvimento e escolarização do filho é influenciada por inúmeras variáveis, tais como: a forma como o diagnóstico é revelado e a condição psíquica da mãe e a estrutura da família, entre outros (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010).

Outra variável fulcral ao processo de escolarização da criança com deficiência, e foco de estresse parental, reside na falta de adaptabilidade dos espaços escolares, assim como a falta de formação docente para o trabalho na inclusão escolar, fugindo ao que é preconizado na Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994). Além destas variáveis, existem as barreiras atitudinais impostas pelo paradigma da normalidade, uma vez que a sociedade ainda passa por um lento processo de aceitação e inserção dos indivíduos com deficiências em todos os ambientes, incluindo-se neste, a escola (SOUZA, 2009).

Dentro desta problemática, o estresse parental frente ao diagnóstico pode constituir-se como principal variável a interferir negativamente na inclusão educacional do filho(a) com deficiência, reforçando paradigmas excludente, através de um processo natural de superproteção parental. Neste ínterim, entende-se por estresse parental aquele relacionado às funções de pai, mãe e/ou cuidadores (RIBEIRO, 2014), e que em alguns contextos familiares, podem expor os cuidadores principais das crianças a situações de adoecimento emocional e físico, agressividade, negligência parental e abandono da prole (RIBEIRO; SOUSA; VANDENBERGHE; PORTO, 2014). Aguiar e Novaes (2005) afirmam que a figura materna desempenha um papel importante no desenvolvimento da criança, servindo de elo intermediário entre ela e o meio, ajudando-a a adaptar-se, porém, podem constituir fator de risco à família em situações de estresse elevado.

Os estudos sobre estresse parental têm sido cada vez mais frequentes (ABIDIN, 1983; MINETTO; CREPALDI; BIGRAS; MOREIRA, 2013; RIBEIRO et al., 2014; CUNHA; PONTES; SILVA, 2017), e destes têm surgido instrumentos de mensuração desta variável,

principalmente em contexto de pesquisas nas áreas de saúde, como psicologia, fisioterapia, entre outras. Entretanto, os que envolvem contextos de estresse parental de crianças com deficiência tendo como foco o contexto escolar, ainda são poucos.

Considerando a importância da mãe no desenvolvimento do filho, o objetivo desse estudo de caso único foi compreender como a percepção materna pode interferir no processo de escolarização de uma criança com Síndrome de Down, levando em consideração a ocorrência de estresse parental.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caso descritivo de abordagem qualitativa, partindo de questões pré-definidas sobre percepção materna, estresse e escolarização de uma criança com SD. Segundo Trivinos (1987), o estudo de caso “é uma categoria de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa aprofundadamente, levando-se em consideração um fenômeno específico”.

Yin (2010) ressalta que, apesar de o estudo de caso parecer, para muitos, uma pesquisa fácil, ela é extremamente complicada, daí a necessidade da identificação das condições da investigação e do preparo minucioso do pesquisador, sendo uma situação ímpar em que se lida com inúmeras “variáveis de interesse e não apenas com pontos de dados” (YIN, 2010 P. 22), por isso deve seguir um conjunto de procedimentos pré-especificados.

O critério de inclusão utilizado para a escolha da participante foi definido a partir da amostragem por conveniência: uma mãe cuidadora principal de criança com SD em idade escolar e devidamente matriculada no ensino regular.

2.1 PARTICIPANTE

Esse estudo foi realizado com a participação de uma mãe de criança com Síndrome de Down.

2.2 AMBIENTE

Uma Instituição de atendimento especializado à pessoa com deficiência na cidade de Altamira-Pará- Brasil.

2.3 INSTRUMENTOS

A participante respondeu a um roteiro semiestruturado com 10 questões abertas sobre o impacto do diagnóstico, discriminação, preconceito, sobrecarga emocional, sexualidade e outras questões relacionadas ao desenvolvimento e a escolarização da criança com SD.

2.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTO DE COLETA

O projeto foi submetido à comissão de ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará-ICS, com parecer favorável (473.140). No Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE) foram apresentados os propósitos da pesquisa, conforme previsto na Resolução nº. 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, garantindo aos participantes da pesquisa a confidencialidade das informações e o direito ao acesso dos resultados. A pesquisa teve início após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi gravada em

áudio após consentimento da participante para posterior análise e transcrição literal.

A mãe participante foi identificada e escolhida durante a realização de um estágio de educação especial, sendo feita uma abordagem para esclarecimento dos objetivos da pesquisa, e convite à mãe para participar do estudo. A partir da resposta afirmativa, foi marcada uma entrevista no local de trabalho materno, desenvolvida através de um questionário semiestruturado com dez questões abertas sobre a percepção acerca do processo de escolarização da filha com SD.

2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE

Foi realizada uma análise qualitativa dos dados. Em um primeiro momento, todos os dados foram organizados em categorias, criadas a partir da leitura das entrevistas transcritas, conforme análise qualitativa de conteúdo (BARDIN, 2011). Posteriormente, foi realizada uma articulação com a literatura pesquisada. As categorias foram: percepção materna sobre o impacto do diagnóstico, discriminação e preconceito, sobrecarga emocional, sexualidade e escolarização. A categoria sobre a percepção materna em relação a escolarização foi dividida em quatro subcategorias: a escola, relação família/escola, luta pela inclusão e alfabetização e socialização.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A mãe participante desse estudo tem 45 anos, é casada, mãe de duas filhas (uma de 18 anos sem deficiência e outra de 10 anos com Síndrome de Down). A criança é filha caçula, tem 10 anos e estuda desde os 5 anos em uma escola particular de ensino regular e atualmente cursa o 5º ano do ensino fundamental. Por motivos éticos, nesse estudo, a mãe será tratada pelo nome fictício “Maria” e a criança com SD será referida pelo nome fictício “Nina”.

3.2 DADOS DA ENTREVISTA

A seguir estão descritos os dados provenientes da entrevista e que compõem o *corpus* de análise da problemática levantada neste estudo. Inicialmente será descrita a percepção materna sobre os focos causadores do estresse parental em cuidadores de crianças com SD, e em seguida será relatada a percepção materna sobre o processo de escolarização da filha.

3.2.1 O impacto do diagnóstico

A mãe participante relatou que fez acompanhamento médico e realizou todos os exames necessários durante a gestação e que nada indicou que a filha pudesse ter Síndrome de Down, somente após o nascimento veio o diagnóstico. Apesar da indicação de uma gravidez sem alteração, ela afirmou sentir que seria diferente: “Desde quando eu engravidei [...] e durante todo o processo de gravidez, eu vivia inquieta, eu sempre senti alguma coisa que ia ser diferente, na época passava a novela da Clarinha, e a minha filha mais velha dizia: mãe, e se vier com síndrome de Down? Todo tempo ela nos perguntava e eu dizia, se vier será nossa, nós vamos cuidar ‘né’, vamos receber, vai ser um filho como qualquer outro e talvez por isso eu ficava impressionada, por que que ela me pergunta todo dia? Senhor, tem alguma coisa diferente? A noite eu já não conseguia dormir e alguma coisa já avisava que ia ser diferente, meu esposo, quando eu fiz 5 meses de gestação, ele

sonhou que seria uma menina e que seria Síndrome de Down, mas ele não me contou”.

Silva e Dessen (2003) afirmam que estudos sobre este tema são fundamentais. O impacto sentido pela família é intenso, um momento traumático, e pode causar uma forte desestruturação familiar principalmente a mãe, que pode se sentir culpada, envergonhada, ou entrar em processo de choque, negação, revolta e rejeição (FERREIRA, 2014).

O parto foi prematuro, no oitavo mês de gestação e, apenas 24 horas após o nascimento foi permitido o primeiro contato entre a Maria e a filha. “Eu me perguntava toda hora, por que minha filha não aparece? Será que ela morreu, será que aconteceu alguma coisa e ninguém quer me contar? Aí no outro dia me levaram, aí eu fui direto no bercinho em que ela estava na UTI e quando eu vi, ela estava meio de bruços e eu vi o olhinho esticado, aí eu falei: nossa minha filha é Síndrome de Down! Aí já me aparam e disseram, não, se acalme! E eu falei não, eu estou vendo eu sei que ela é Síndrome de Down, eu só preciso que vocês me digam. [...] é minha, eu quero a minha filha, agora eu quero saber se está tudo bem, porque tem a leucemia, o problema cardíaco e eu quero saber, porque na hora eu não pensei ah meu Deus é castigo, não! Eu tive medo de perder.”

No nascimento do bebê com SD, sem um diagnóstico pré-natal, pôde-se observar uma situação particular, “os primeiros encontros entre os pais e o bebê, fundamentais para o engajamento emocional e para a experiência de vinculação, foram fortemente perturbados pela notícia da síndrome” (RODRIGUEZ; CARNEIRO, 2012, p. 832).

Embora alguns estudos afirmem que o impacto psicológico materno ao descobrir que seu filho tão sonhado e idealizado tem algum tipo de deficiência é frustrante, pois castra todo aquele sonho e desejo que a mãe tanto projetou para essa criança (FERREIRA, 2014), fica perceptível na fala da mãe que o diagnóstico não foi um fator causador de estresse pela descoberta da deficiência em si ou pela perda da filha perfeita, mas, pela preocupação relacionada às consequências que essa característica traria ao desenvolvimento da filha.

Vale ressaltar que a mãe participante dessa pesquisa, tem formação superior na área da saúde, e já tinha conhecimentos prévios acerca da Síndrome de Down e as possíveis complicações clínicas que poderiam acometer sua filha. Em relação ao impacto do diagnóstico, o fator gerador de estresse para essa mãe, foi o medo de perder a filha. Pesquisas apontam que o nível menor de escolaridade foi verificado como fator de forte influência na representação de níveis maiores de estresse vivenciado por pais de crianças com deficiência (OLIVEIRA; EDUARDO; PRUDENTE; RIBEIRO, 2016).

3.2.2 Discriminação e preconceito

A mãe demonstra dois sentimentos relacionados a essa categoria. No primeiro momento mostra-se forte e impositiva, em seguida dá indícios de sofrimento pelas ações discriminatórias sofridas pela filha: “Eu não quero que ninguém olhe para minha filha com dó, com piedade, nem para mim[...] eu não sou coitada. Vai também da família, dos pais ‘ensinar’, olha meu filho, respeite! E a gente tem travado essa luta, porque muitas vezes a gente vai para reunião de família e ela tem que ficar sozinha porque nenhum dos primos quer brincar com ela, porque ela é mais lenta, porque ela não tem a mesma agilidade [...] e eu não aceito, eu fico chateada com isso, então o que que a gente acabou fazendo, se isolando um pouco, a família acaba se retraindo[...]”.

É geralmente na família que as primeiras experiências preconceituosas e discriminatórias são sentidas, e normalmente estão relacionadas ao desconhecimento e ao não saber como portar-se frente a uma criança com deficiência (RIBEIRO; SANTOS; CAMPOS; GOMES; FORMIGA; PRUDENTE, 2016).

“A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema” (MACIEL, 2000, p. 53) e submete as famílias de crianças com deficiência a situações traumáticas como esta

relatada pela mãe: “Várias vezes nós já fomos em lugares e a gente teve que voltar porque as pessoas não aceitavam[...]tem o preconceito, a discriminação, a falta de respeito. Eu lembro de um lugar que nós fomos para passar 3 dias e passamos só 1 dia. A moça fez um escândalo, disse que a minha filha não podia conviver com a filha dela, que a minha filha era agressiva, porque a minha filha puxou o cabelo da filha dela[...] a mulher vomitava, foi um horror. Eu saí desse lugar, era um feriado de carnaval, eu chorei sábado, domingo, segunda, terça e quarta[...] você ali dentro de casa martirizando aquele sentimento”.

As atitudes preconceituosas ou discriminatórias da sociedade relacionadas a deficiência dos filhos, causam estresse e grande temor nos pais em relação ao futuro e pode desencadear um isolamento social na tentativa de preservar a criança (FERREIRA, 2014).

As pessoas têm dificuldades em lidar com as diferenças e as vezes expressam isso de forma muito sutil e mesmo inconscientes pela maneira como isolam as pessoas com deficiência, quando olham de forma desrespeitosa ou evitam o contato com elas sempre que possível (BUSCAGLIA, 1993).

3.2.3 Sobrecarga emocional

Como os cuidadores principais são as pessoas que despendem um tempo maior com os cuidados da criança com deficiência, eles podem estar expostos a consequências como desgaste físico, psicológico ou emocional devido à sobrecarga a que está submetido (BRACCIALLI; BAGAGI; SANKAKO; ARAÚJO, 2012).

A participante do estudo é a cuidadora principal, mas conta com a colaboração do pai e da irmã mais velha nas atividades diárias: “Tem horas que a gente fica meio pesada, eu sou muito sensível[...]tudo que me deixa muito triste eu não consigo guardar, eu choro. Mas lá em casa todo mundo ajuda. Meu marido busca ela na escola e fica até eu chegar em casa. [...] Nossa! Minha filha mais velha me ajuda muito, porque eu as vezes quero ceder as tolices dela e a minha filha chama minha atenção: não mãe, a Nina entende, a senhora não pode ficar fazendo as vontades dela! Isso me ensinou a tratar ela da mesma forma como trato a mais velha, porque ela é muito esperta, e se deixar ela põe todo mundo no bolso”.

Estudos mostram que as mães que não trabalham sofrem níveis elevados de estresse relacionados a sobrecarga emocional principalmente em relação à crianças com menor autonomia (RIBEIRO et al., 2016). Essa afirmação justifica o menor sentimento de sobrecarga emocional sentido pela Maria, considerando que além da filha ter uma boa autonomia em relação aos cuidados diários, ela trabalha como odontóloga e acumula o cargo de diretora de associação de apoio a pessoas com deficiência.

Observa-se no relato da mãe uma colaboração familiar nos cuidados a Nina, o que é indispensável. A colaboração familiar é importante para reduzir a sobrecarga emocional, que recai em maior parte sobre a mãe (OLIVEIRA et al., 2016).

3.2.4 Sexualidade

Diferentes estudos mostram que, geralmente, os pais enxergam seus filhos com deficiência intelectual como assexuados, esta visão provavelmente está relacionada a crenças de que eles são incapazes de aprender comportamentos sexuais adequados, e que estes não possuem nenhuma forma de desejo sexual, o que reforça a ideia de eternas crianças (GALBES; GROSSI, 2012). Tais afirmações justificam a dificuldade no enfrentamento desse tema pelos pais de crianças com deficiência. O relato materno exemplifica o quanto esse momento é delicado e que exige conhecimento e preparo emocional: “Ela agora está na puberdade e eu pensei meu Deus, o que que eu vou fazer?”

Como eu vou falar para ela que ela vai menstruar? Isso deu um bolo na minha cabeça, fiquei dias pensando [...] aí eu levei na médica para saber se ia demorar e fiz todos os exames. Fico pensando no meu marido, porque quando minha filha mais velha começou a namorar ele entrou em depressão porque é muito ciumento, eu imagino como vai ser com a Nina”.

Durante a puberdade, o aumento dos impulsos sexuais e o desenvolvimento de características sexuais apresentam problemas para o deficiente intelectual. As mudanças fisiológicas, podem inclusive, ocasionar problemas psicológicos para as pessoas na puberdade e as pessoas com síndrome de Down têm menos oportunidade de compreender esses fenômenos. “Muitas vezes, também, não tem acesso à educação sexual que poderia colaborar nesta compreensão” (ALMEIDA, 2007, p. 03).

A sexualidade das pessoas com SD não difere ao de pessoas sem deficiência, embora seja vivenciada com restrições percebidas por elas mesmas a depender do contexto social no qual estão inseridas e por ser um assunto mal conduzido torna-se estressante e polêmico (RIBEIRO et al., 2016).

3.2.5 O processo de escolarização de Nina

Para melhor compreensão da percepção materna sobre o processo de escolarização da filha com Síndrome de Down, os próximos itens analisados tratam dos aspectos relacionados a esta temática específica.

3.2.5.1 A escola

A deficiência desafia a escola regular no seu objetivo de ensinar, considerando que o aluno com deficiência tem uma maneira própria de lidar com o saber que pode não corresponder ao recomendado ou esperado pela escola (BATISTA; MANTOAN, 2007). Contudo, a escola precisa estar preparada para mudar suas compreensões e recriar seus métodos para reconhecer, valorizar e garantir igualdade de direitos aos sujeitos que a compõem (CARVALHO; GOMES; SANTOS; DAVID, 2015).

Frequentar a escola é um dos momentos de maior expectativa vivenciados pelas famílias da criança com deficiência como pode ser identificado na fala da mãe: “Eu acho que a escola é o primeiro momento de maior expectativa que você tem depois do nascimento. Eu acho que a escola é o sonho, é o crescimento, a independência da criança”.

A construção das expectativas em relação ao desenvolvimento da criança com deficiência pode ser abalada em função do desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança. Isso porque as mães tendem a subestimar o potencial de cognitivo do filho com síndrome de Down (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010). Dessa forma, criar expectativas em relação ao futuro do filho constitui-se fonte de angústia, o que pode ser evidenciado nesta fala: “O meu sonho era ver a Nina formada [...] hoje ela entende perfeitamente tudo e era isso que eu queria, essa independência dela. Se ela vier aqui, ela sabe ler todos os cartazes. Essa semana, ela estava estudando para a prova de geografia que é hoje, sobre adesão do Pará e Independência do Brasil, era muita coisa. Eu pensei meu Deus, é muito difícil para ela, ela não vai dar conta, nem eu lembro mais disso [...] ajudei ela a estudar com o coração na mão, achando que ela não ia aprender e hoje no café da manhã, antes de deixar ela na escola para fazer a prova eu fiz algumas perguntas e ela acertou todas, eu fico impressionada com o tanto que ela é esperta”.

Estudos (SOUZA, 2009, BATISTA; MANTOAN, 2007) mostram que a inclusão escolar propicia às crianças com deficiência ganhos em vários aspectos, como, por exemplo, nas habilidades relativas à fala e ao comportamento social (LUIZ; PFEIFER; SIGOLO; NASCIMENTO, 2012). A criança com síndrome de Down, tem sim limitações,

mas também possui inteligência e capacidades que devem ser consideradas e valorizadas na escola. Para Mantoan (2003), deve-se considerar que as crianças com Síndrome de Down são ótimas imitadoras, e capazes de compreender e absorver tudo o que seu meio lhe oferece.

3.2.5.2 Luta pela inclusão educacional da criança com deficiência

A Educação inclusiva não pode ser confundida com educação especial. Embora estejam relacionadas, existe uma diferença cujo entendimento é essencial: a primeira refere-se a inclusão de crianças deficientes em salas de aula regulares, enquanto a segunda faz referência ao atendimento especializado, em salas específicas para atender alunos com necessidades educacionais específicas (CARVALHO et al, 2015). Ambas se respaldam na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 9394 de 1996. A educação inclusiva ganhou força a partir da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), que prevê uma modificação na estrutura de toda a sociedade com o intento não só de ofertar escolas para todos, mas principalmente em reduzir todos os tipos de desigualdades existentes.

A inclusão não pode ser reduzida à garantia do direito à frequência e permanência na escola regular, é necessário garantir os meios necessários para que os deficientes possam desenvolver suas habilidades de aprendizagem (MANTOAN, 2003), pois sem a inclusão escolar, as chances de alfabetização da criança com Síndrome de Down serão muito baixas. Nesse sentido, embora enfrente dificuldades no processo de escolarização da filha, Maria relata sua luta para garantir que os direitos da filha sejam respeitados: “Se a gente não aceitar nossos filhos, se a gente não acreditar, se a gente não lutar pelo espaço deles aqui, ninguém vai fazer por nós. Eu vou atrás, eu quero que a minha filha seja respeitada, tratada como igual e tenha o espaço dela, e eu não faço só pela minha, faço por muitos outros pais que não têm o mesmo conhecimento que eu tenho”.

Diante da ineficiência do Estado em promover políticas públicas sociais que garantissem a inclusão dessas pessoas, surgiram famílias empenhadas em quebrar paradigmas e buscar soluções alternativas para que seus filhos com deficiência intelectual ou múltipla alcancem condições de serem incluídos na sociedade, com garantia de direitos como qualquer outro cidadão. Contando com o apoio de vários profissionais que acreditaram na luta dessas famílias, surgiu a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual (MOVIMENTO DOWN). A importância da APAE na aceitação e compreensão da deficiência fica clara na fala de Maria, pois segundo ela, foi esta instituição que ofereceu o primeiro suporte para a família: “A APAE foi muito importante para mim, foi lá que eu aprendi os primeiros passos para lidar com a Nina, eles me ajudaram muito, me deram os caminhos, quais atendimentos eu deveria procurar, como cuidar, além de eu poder ter contato com outras mães e outras crianças, eu sou muito grata a eles”.

“A inclusão não é somente um acesso, mas também um processo onde ocorrem muitas transformações” (BATISTA; MANTOAN, 2007, p. 21). Com a inclusão, as escolas e professores que mantêm a visão massificada dos alunos, tendem a perceber que cada criança tem a sua particularidade e individualidade e que nenhum ser humano é perfeito e igual ao outro, mas que todos têm o direito a aprender. Ao incluir alunos com SD na escola, é preciso considerar que o objetivo principal não é o cumprimento da lei, mas garantir a verdadeira inclusão, possibilitando ao aluno com deficiência os mesmos direitos de aprendizagem dispensados as crianças ditas “normais” (CARVALHO et al, 2015), e neste caminho para a inclusão de Nina, a APAE desempenhou papel fundamental.

3.2.5.3 Relação família-escola

A relação família-escola é de fundamental importância na inclusão escolar dos alunos com deficiência, e os familiares devem participar ativamente do desenvolvimento educacional, favorecendo e estimulando o aluno a vencer as barreiras físicas, valorizando e incentivando o aluno a expressar-se mesmo que de maneira diferente, seus pensamentos, sentimentos e ideias (CARVALHO et al., 2015).

A participação familiar na escola é fundamental para bom desempenho do trabalho pedagógico, conforme pode-se perceber no relato de Maria: “Aceitar, e a escola querer receber, é o maior desafio. E a gente tem que provar para a escola que a gente é parceiro, que a gente vai compreender quando não passar de ano. O primeiro ano da Nina, ela ficou reprovada e eu entrei em parafuso, fui para a psicóloga, eu não entendia como no primeiro ano, que é o mais fácil, a minha filha reprovou [...] aí que eu percebi que eu precisava compreender”.

Dentre outros fatores, o que pode prejudicar a escolarização do aluno com Síndrome de Down, é a dificuldade dos pais em apostar na capacidade de aprendizagem do filho, uma vez que as expectativas são fundamentais para que a criança se desenvolva. É necessário que os professores também possam constituir expectativas positivas em relação à escolarização do aluno com Síndrome de Down, olhando-o para além da síndrome. Além disso, a escola deve permanecer aberta ao diálogo com a família (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010). A mãe participa ativamente do processo de escolarização e conseguiu estabelecer uma sólida relação de parceria família/escola.

3.2.5.4 Alfabetização e socialização

A alfabetização do aluno com SD deve ocorrer de forma progressiva, pois muitos fatores podem contribuir para que esse progresso seja eficiente ou fracassado. Sendo assim, quando o aluno entra na escola, o que deve ser estimulado primeiro é o desenvolvimento da oralidade e o convívio social para facilitar posteriormente a construção do simbólico (CARVALHO et al., 2015).

Em relação a alfabetização a mãe mostrou-se satisfeita, mas, quanto a socialização com os pares, há um afastamento que inclusive já é percebido pela filha quando demonstra comportamento de se manter isolada: “Hoje ela frequenta a escola e ela está alfabetizada, mas é difícil a socialização, os coleguinhas aceitarem, e o preconceito[...]. Se você for na hora do recreio na escola, ela está sozinha, porque ela mesma já sente que os outros não querem ficar com ela, e olha que a escola cobra”.

A maior dificuldade não está na criança com SD, mas sim em seus pares ditos “normais”, pois estes não estão abertos às diferenças de forma tão fácil. Desta forma, torna-se fundamental a inclusão educacional de crianças com deficiência nas escolas, pois este processo irá proporcionar a naturalidade no convívio social, sem que haja estranhamento, preconceito e discriminação (MACIEL, 2000).

A convivência, o contato, a inter-relação com as outras crianças possibilita à criança com deficiência, enriquecimento de experiências, modelos comportamentais mais adequados, garantindo-lhes seu desenvolvimento. As tentativas de inclusão de crianças com Síndrome de Down em escolas regulares esbarram no despreparo dos profissionais e da não aceitação por parte de alguns pais, que se sentem incomodados com a presença de alguém “diferente” na companhia de seus filhos “perfeitos” (VITTO JUNIOR; LIMA, 2011).

É necessário que pais, educadores e profissionais empenhem-se para realizar um trabalho que atenda às necessidades destes educandos, objetivando melhorar suas necessidades e potencialidades, ajudando-os a expandir seus horizontes (VITTO JUNIOR; LIMA, 2011).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi investigar como a percepção materna pode influenciar no processo educacional de uma filha com SD. Nesta pesquisa, pôde-se constatar que a mãe participante, apresentou percepção positiva diante deste contexto, fundamentalmente por demonstrar baixas características pertinentes ao estresse parental, que são típicos da maioria das famílias de crianças com deficiência. Os baixos índices de estresse parental apresentados pela mãe, devem-se a fatores como nível de escolaridade, classe social, ao fato de trabalhar fora e de ter apoio nos cuidados com a criança com deficiência. Percebe-se que os focos de estresse parental com maior influência sobre esta mãe estiveram relacionados às categorias de discriminação, preconceito, e sexualidade.

Ao analisar a percepção materna em relação à escolarização da filha com SD, percebe-se uma alta expectativa que está diretamente relacionado ao conhecimento da mãe sobre a deficiência e do potencial desenvolvimental da filha, embora enfrente dificuldades nesse processo, principalmente em relação à socialização da criança com os seus pares ditos normais.

As políticas públicas de inclusão social constituem grande avanço no sentido de garantir igualdade no direito à educação, principalmente no que tange ao convívio social com crianças sem deficiência, fundamental ao desenvolvimento pleno dessas pessoas. Contudo é necessário fomentar políticas mais eficientes para a formação e capacitação dos profissionais envolvidos no processo de escolarização dessas crianças.

Para ampliar a investigação, são indicados estudos complementares com número maior de participantes, para que os dados possam ser generalizados. Contudo espera-se que este estudo constitua benefícios importantes sobre a temática aqui abordada.

REFERÊNCIAS

ABIDIN, R.R. **Parenting Stress Index**: Manual, Administration Booklet, and Research Update. Charlottesville: Pediatric Psychology Press, 1983.

AGUIAR, M. S. S.; NOVAES, I. S. S. Considerações acerca do desenvolvimento de crianças portadoras de Síndrome de Down. In: **Temas pertinentes à construção da psicologia contemporânea**. Belém: ed. Universitária UFPA, p. 298 a 326, 2005.

ALMEIDA, M. S. R. A expressão da sexualidade das pessoas com Síndrome de Down. **Revista Iberoamericana de Educacion**, São Vicente, n. 46, 2007.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, p. 229, 2011.

BATISTA, C. A.M.; MANTOAN, M. T. E. Atendimento educacional especializado em deficiência mental. In: GOMES, A. L. V. et al. **Deficiência Mental**. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 1, p. 116-126, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 17 out. 2017

BRASIL, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional: **Lei n. 9.394/20.12.96**. São Paulo: Saraiva, 1996.

BRITO, A. M. W; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.12, n. 2, p. 429-445, 1999.

CARVALHO, C. T. et al. O processo de alfabetização do aluno com síndrome de Down na escola inclusiva nos anos iniciais do ensino fundamental. **Revista Eletrônica do Curso de Pedagogia das Faculdades OPET**, Curitiba, n. 10, 2015. Disponível em: <<http://www.opet.com.br/faculdade/revista-pedagogia/pdf/n10/ARTIGO1.pdf>>, Acesso em: 20 set. 2015.

CATAFESTA, J. A. J. **Educação Escolar da Criança com Síndrome de Down**. 2013. 52 f. Monografia (Especialização em Educação: Métodos e Técnicas de Ensino). Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Foz do Iguaçu, 2013.

CAVALCANTI, G. A. **Stress e qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de Síndrome de Down**. 2011.96f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação, Universidade Católica de Pernambuco, Pernambuco, 2011.

CUNHA, K. C; PONTES, F. A. R; SILVA, S. S. C. Pais de Crianças com Paralisia Cerebral Pouco Estressados. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília: v. 23, n. 1, p. 111-126, 2017.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. Necessidades Educativas Especiais – NEE In: **Conferência Mundial sobre NEE: Acesso em qualidade – UNESCO**. Salamanca/Espanha: Unesco 1994. Disponível em: <http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf> Acesso em: 17 Out. 2017.

FERREIRA, F. S. O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down. **Psicologia**. PT – O portal dos Psicólogos, 2014. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0884.pdf> > Acesso em: 23 set. 2017.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em revista**, Curitiba: n. 59, p. 35-48, 2016.

GALBES, Vania; GROSSI, Renata. Síndrome de Down e sexualidade: mitos e verdades. **Pediatria Moderna**, Londrina, v. 42, n. 10, p. 426-430, 2012.

HENN, C. G.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá: v. 13, n. 3, p.485-493, 2008.

LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; MENEGOTTO, L. M. O. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 47, p. 371-379, 2010.

LUIZ, F. M. R. et al. Inclusão de crianças com Síndrome de Down. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.17, n. 04, p. 649-698, 2012.

MACIEL, M. R. C. **Portadores de deficiência: a questão da inclusão social**. São Paulo em Perspectiva, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

MANTOAN, M.T.E. **Inclusão Escolar**. O que é? Por quê? Como fazer? 1. ed. São Paulo:

Moderna, 2003.

MATA, C. S.; PIGNATA, M. I. B. **Síndrome de Down: aspectos biológicos e sociais**. Goiânia. 2014. Disponível em: <<https://www.cepae.ufg.br/up/80/o/TCEM2014>> Acesso em 10 out. 2017.

MINETTO, M. F. et al. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em Revista**, Curitiba, ed. 43, p. 117-132, 2012.

OLIVEIRA, L. C; EDUARDO, I. M; PRUDENTE, C. O; RIBEIRO, M. F. M. Estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. In: CONGRESSO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DA UEG, 3, 2016, Pirenópolis. **Anais Eletrônicos**. Pirenópolis: UEG, 2016. Disponível em: Disponível em: www.anais.ueg.br/index.php/cepe/article/download/6888/4484 Acesso em: 10 set. 2017.

RIBEIRO, M. F. M; PORTO, C. C; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1705-1715, 2013.

RIBEIRO, M. F. M; et al. Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. **Investigação Qualitativa em Saúde**, Porto, v. 2, 2016.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Ribeirão Preto**, v. 22, 2014.

RODRIGUEZ, F.T.; CARNEIRO, T. F. Os bebês com Síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 29, supl. 1, p. 831-840, 2012.

SANCHES, L. A. S; JÚNIOR, G. A. F. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Caderno Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 366-374, 2011.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v.16, n.3, p. 503-514, 2003.

SOUZA, P. B. M. **Configuração do mesossistema entre professores e pais de alunos com deficiência**. 2009. 150 f. Dissertação (Mestrado em Teoria da Pesquisa do Comportamento). Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação – o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. São Paulo: Atlas, 1987.

VITTO JUNIOR, J.; LIMA, A. L. S. A inclusão da criança com Síndrome de Down no ensino regular. **Revista Iniciação Científica**, Criciúma, v. 9, n. 1, 2011.

YIN, R.K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. Porto Alegre: ed. 3. Bookman, 2010.