LEANDRO CORRÊA

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA

RIO GRANDE

2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)

ESCOLA DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MESTRADO EM ENFERMAGEM

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA

LEANDRO CORRÊA

Dissertação apresentada ao Programa de PósGraduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem - Universidade Federal do Rio Grande (FURG), como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de pesquisa: Tecnologias da Enfermagem e Saúde a Indivíduos e Grupos Sociais.

Orientador(a): Profª. Drª. Enfª Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE

2024

Ficha Catalográfica

C824r Corrêa, Leandro.
Representações sociais de pais de crianças com síndrome de *Down* acerca da inclusão social na escola / Leandro Corrêa. – 2024.
110 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2024.
Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Síndrome de Down 2. Criança 3. Família 4. Inclusão educacional 5. Assistência Integral à Saúde da Criança I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616.899

Catalogação na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

LEANDRO CORRÊA

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação em 29 de fevereiro de 2024 e aprovada por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dr(a). Daiani Modernel Xavier
Universidade Federal do Rio Grande (FURG)- Efetivo

Profa. Dr(a). Deise de Oliveira Ribeiro
Universidade Federal do Rio Grande (FURG)- Efetivo

Prof. Dr(a). Adriane Maria Netto de Oliveira
Universidade Federal do Rio Grande (FURG)- Suplente interno

Profa. Dr(a). Rosiane Filipin Rangel
Universidade Federal de Pelotas (UFPEL) - Efetivo

Prof. Dr(a). Maria Helena Gehlen
Universidade Franciscana (UFN) - Suplente externo

Dr(a). Ana Suzane Pereira Martins
Membro em formação

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi aprovada para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, atendendo às normas da legislação vigente do PPGEnf/FURG.

Documento assinado digitalmente
gov.br JAMILA GERI TOMASCHEWSKI BARLEM
Data: 03/12/2024 10:29:09-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Profa. Dra. Jamila Geri Tomaschewski Barlem
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Documento assinado digitalmente
gov.br GIOVANA CALCAGNO GOMES
Data: 03/12/2024 21:16:16-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. (a) Dr. (a). Giovana Calcagno Gomes
Orientador (a)

RIO GRANDE

2024

AGRADECIMENTOS

Chega a hora de agradecer e expressar meu carinho pelas pessoas que fazem parte desta hisória e que de alguma maneira me deram forças e apoio nesta estapa tão importante da minha vida!

Primeiramente agradeço à **Deus**, pela dom da vida. Pelas oportunidades, conquistas as quais fui concebido e por guiar os meus passos para que eu pudesse cumprir com sabedoria mais esta etapa de minha vida!

As duas pessoas muito importantes na minha vida! Minha Mãe **Maria Helena** e meu Pai **João Valério**, por sempre estarem ao meu lado,me incentivando em todas as minhas escolhas. Por terem me concedido a vida, o amor, o respeito e a educação. Por me mostrarem o caminho correto a seguir!

Aos meus irmãos **Valéria e Leonardo**, que sempre estiveram comigo nos momentos em que eu mais precisei e sempre ficam orgulhosos pelas minhas conquistas.

A minha afilhada **Helena**, por ser a inspiração e o motivo principal pelo qual busco por um mundo de amor e inclusivo. Você merece o mundo meu amor!

Ao meu encontro de almas **Jeferson**, que me incentivou a entrar no mestrado, sempre esteve ao meu lado nos momentos que eu mais precisei, foi meu parceiro, amigo e colega de estudo. Muito obrigado por me amar!

As minhas filhas **Maria Eduarda** e **Maria Cecilia**, vocês foram a inspiração pela qual eu procurei cada dia mais me qualificar, obrigado por entenderem as inúmeras vezes em que estive ausente, porém foi preciso para que este momento vitorioso chegasse.

As minhas famílias do coração **Ventura** e **Carvalho**, que me acolheram em suas vidas e hoje fazem parte da minha história.

A minha orientadora, Enfermeira Doutora **Giovana Calcagno Gomes**, por ter aceitado ser minha orientadora, durante toda minha trajetória no mestrado foi incansável e sempre mostrou comprometimento e respeito por todas as minhas escolhas e dificuldades. Giovana você tornou tudo mais leve e agradável devido ao seu modo de tratar comigo. Muito obrigado por ser essa pessoa e professora espetacular.

Aos membros do Grupo de Estudo em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (**GEPESCA**), pela acolhida e inúmeras discuções, ensimantos à construção do conhecimento!

Aos participantes da minha pesquisa, **Famílias** de crianças com Síndrome de Down. Obrigado por toda disponibilidade e por abrirem seus corações comigo, dividindo todas as suas emoções e vivências. Todos vocês são coautores desta construção!

Membros da **banca** de qualificação e sustentação da dissertação, pela disponibilidade e contribuições!

Aos **colegas do Mestrado**, obrigado pela convivência, partilha, troca de conhecimento e por alegrarem os meus dias durante todos nossos encotros.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (**CAPES**), pela disponibilidade da bolsa de estudo, por meio da qual pude dedicar-me inteiramente a este estudo e ao curso de mestrado, durante esses dois anos!

A todos vocês, o meu muito obrigado!

RESUMO

CORRÊA, Leandro. **Representações sociais de pais de crianças com síndrome de down acerca da inclusão social na escola**. 2024. 109 folhas. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande/RS.

A inclusão social visa proporcionar igualdade de direitos e oportunidades às pessoas com algum tipo de necessidade especial. Objetivou-se compreender as representações sociais de pais de crianças com Síndrome de Down acerca da inclusão social na escola. Pesquisa exploratória descritiva de caráter qualitativo. O estudo teve como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de um município do sul do Brasil. Participaram 17 mães de crianças com Síndrome de Down atendidas nessa Associação. Os dados foram coletados em 2023 por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os aspectos éticos para pesquisas com seres humanos foram seguidos respeitando a resolução 510/2016 referente a realização de Pesquisas com Seres Humanos. Obtiveram-se representações sociais acerca do recebimento do diagnóstico da Síndrome de Down pela família; das vivências da família a partir do diagnóstico; do entendimento da família sobre a inclusão escolar da criança com Síndrome de Down; das vivências da família com a inclusão da criança com Síndrome de Down na escola regular e na escola especial (estratégias, facilidades e dificuldades). Os dados possibilitaram concluir que para a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down ser efetiva é preciso que todos envolvidos estejam engajados e preparados para o recebimento destas crianças. Desde o recebimento do diagnóstico pela família, como a abordagem dos profissionais da saúde para dar essa notícia para a mesma. Assim, a família se sentirá preparada para receber e entender as futuras demandas que essas crianças apresentam em seu desenvolvimento, dos primeiros dias de vida até a fase escolar. Tratando-se da escolarização das crianças com Síndrome de Down, vale salientar que é preciso uma parceria entre a família, a escola e os profissionais atuantes no desenvolvimento educativo destas crianças. Porém, atualmente há uma luta constante entre o que é de direito por lei de pessoas com necessidades especiais terem acesso à educação, e o que de fato acontece quando há tentativa de incluir a criança na escola. Considera-se a necessidade de capacitações dos profissionais da educação que atuam na escolarização dessas crianças, a fim de minimizar as dificuldades que possuem em receber as mesmas na escola. As escolas regulares necessitam trabalhar em conjunto as escolas especiais, para que se possamos alcançar um ensino evolutivo e produtivo a fim de desenvolver o potencial das crianças com Síndrome de Down.

Descritores: Síndrome de Down. Criança. Família. Inclusão educacional. Assistência Integral à Saúde da Criança.

RESUMEN

CORRÊA, Leandro. **Representaciones sociales de padres de niños con síndrome de down sobre la inclusión social en la escuela**. 2024. 109 páginas. Tesis (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Programa de Postgrado en Enfermería. Universidad Federal de Río Grande, Río Grande/RS.

La inclusión social tiene como objetivo proporcionar igualdad de derechos y oportunidades a personas con algún tipo de necesidad especial. El objetivo fue comprender las representaciones sociales de padres de niños con Síndrome de Down sobre la inclusión social en la escuela. Investigación cualitativa descriptiva exploratoria. El estudio se llevó a cabo en la Asociación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad de una ciudad del sur de Brasil. Participaron 17 madres de niños con Síndrome de Down atendidos por esta Asociación. Los datos fueron recolectados en 2023 mediante entrevistas semiestructuradas y analizados mediante la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo. Se siguieron los aspectos éticos para la investigación con seres humanos, respetando la resolución 510/2016 sobre la realización de Investigaciones con Seres Humanos. Se obtuvieron representaciones sociales respecto a la familia que recibió un diagnóstico de Síndrome de Down; las experiencias de la familia tras el diagnóstico; la comprensión de la familia sobre la inclusión escolar de niños con Síndrome de Down; Experiencias de familias con la inclusión de niños con Síndrome de Down en escuelas regulares y escuelas especiales (estrategias, instalaciones y dificultades). Los datos permitieron concluir que para que la inclusión escolar de niños con Síndrome de Down sea efectiva, todos los involucrados deben estar comprometidos y preparados para recibir a estos niños. Desde la familia que recibe el diagnóstico, hasta el acercamiento de los profesionales de la salud para entregarles esta noticia. De esta manera, la familia se sentirá preparada para recibir y comprender las demandas futuras que estos niños presenten en su desarrollo, desde los primeros días de vida hasta la etapa escolar. En lo que respecta a la escolarización de niños con Síndrome de Down, cabe destacar que es necesaria una colaboración entre la familia, la escuela y los profesionales implicados en el desarrollo educativo de estos niños. Sin embargo, en la actualidad existe una lucha constante entre cuál es el derecho legal que tienen las personas con necesidades especiales a tener acceso a la educación, y lo que realmente sucede cuando se intenta incluir al niño en la escuela. Se considera la necesidad de formación de los profesionales de la educación que trabajan en la escolarización de estos niños, con el fin de minimizar las dificultades que tienen para recibirlos en la escuela. Las escuelas regulares necesitan trabajar en conjunto con las escuelas especiales, para que podamos lograr una enseñanza evolutiva y productiva para desarrollar el potencial de los niños con Síndrome de Down.

Descriptores: Sindrome de Down. Niño. Familia. Inclusión educativa. Atención Integral a la Salud Infantil.

ABSTRACT

CORRÊA, Leandro. **Social representations of parents of children with down syndrome regarding social inclusion at school.** 2024. 109 pages. Dissertation (Master's in Nursing) - School of Nursing, Postgraduate Program in Nursing. Federal University of Rio Grande, Rio Grande/RS.

Social inclusion aims to provide equal rights and opportunities to people with some type of special need. The objective was to understand the social representations of parents of children with Down Syndrome regarding social inclusion at school. Exploratory descriptive qualitative research. The study took place in the Association of Parents and Friends of Disabled People in a city in southern Brazil. 17 mothers of children with Down Syndrome attended by this Association participated. Data were collected in 2023 through semi-structured interviews and analyzed using the Collective Subject Discourse technique. The ethical aspects for research with human beings were followed, respecting resolution 510/2016 regarding the conduct of Research with Human Beings. Social representations were obtained regarding the family receiving a diagnosis of Down Syndrome; the family's experiences following the diagnosis; the family's understanding of the school inclusion of children with Down Syndrome; family's experiences with the inclusion of children with Down Syndrome in regular schools and special schools (strategies, facilities and difficulties). The data made it possible to conclude that for the school inclusion of children with Down Syndrome to be effective, everyone involved must be engaged and prepared to receive these children. From the family receiving the diagnosis, to the approach of health professionals to deliver this news to them. This way, the family will feel prepared to receive and understand the future demands that these children present in their development, from the first days of life until the school stage. When it comes to the schooling of children with Down Syndrome, it is worth highlighting that a partnership is needed between the family, the school and professionals involved in the educational development of these children. However, currently there is a constant struggle between what is the right by law for people with special needs to have access to education, and what actually happens when there is an attempt to include the child in school. The need for training of education professionals who work in the schooling of these children is considered, in order to minimize the difficulties they have in receiving them at school. Regular schools need to work together with special schools, so that we can achieve evolutionary and productive teaching in order to develop the potential of children with Down Syndrome.

Descriptors: Down's syndrome. Child. Family. Educational inclusion. Comprehensive Child Health Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Ilustração com as categorias geradas a partir da análise dos dados.....40

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO…….....12
2 OBJETIVO …….....17
3 REVISÃO DE LITERATURA…….....18
3.1 A criança com Síndrome de Down.....…….....18
3.2 Inclusão Escolar …….....19
3.3 O papel da família da criança com SD na inclusão escolar.....26
3.4 O fisioterapeuta no auxílio à inclusão.....28
4. REFERENCIAL TEÓRICO.....30
5. METODOLOGIA.....36
5.1 Tipo de estudo.....36
5.2 Local de realização do estudo.....36
5.3 Participantes do estudo.....37
5.4 Coleta dos dados.....37
5.5 Análise dos dados.....38
5.6 Aspectos éticos.....40
6. RESULTADOS.....41
7. DISCUSSÃO.....79
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....91
9. REFERÊNCIAS.....94
10. APÊNDICES.....101
APÊNDICE A.....101
APÊNDICE B.....103
APÊNDICE C.....104
APÊNDICE D.....105
APÊNDICE E.....109

1 INTRODUÇÃO

O interesse pela temática surgiu durante a graduação do Curso de Fisioterapia, no qual realizei trabalhos e atividades em campos de estágio com crianças com Síndrome de Down (SD), acompanhando o desenvolvimento neuropsicomotor. Além disso, realizei o trabalho de conclusão de curso com o tema: “A eficácia do tratamento Equoterapêutico no desenvolvimento de crianças com SD”. Desta forma, pude aprimorar meus conhecimentos teóricos para melhor desenvolver as delimitações impostas durante o desenvolvimento psicomotor dessas crianças.

Conforme Câmara (2018), o termo síndrome é utilizado devido ao conjunto de características físicas presentes em indivíduos com SD, e o termo Down foi adotado em homenagem ao médico John Langdon Down (1828-1896), que foi pioneiro em descrever semelhanças físicas e comportamentais em um grupo de pacientes com deficiência mental.

A SD é caracterizada por uma alteração genética chamada trissomia no cromossomo 21, que ocorre durante a fase da meiose, resultando em uma distribuição cromossômica inadequada. Pessoas que não possuem essa síndrome têm em cada célula quarenta e seis cromossomos, distribuídos em vinte e três pares. No entanto, indivíduos com SD possuem um cromossomo extra no par de número 21, totalizando 47 cromossomos (Câmara, 2018).

Em relação à SD, é necessário destacar dois pontos importantes: não se trata de uma doença, mas sim de uma síndrome genética que pode levar à presença de quadros patológicos. Existe grande variabilidade entre os indivíduos com SD, assim como acontece na população em geral, porém não é apropriado falar em termos de graus (Marinho, 2018).

Com o avanço da idade materna, aumenta a possibilidade de nascer uma criança com SD. Para mães com idade entre 20 anos, a probabilidade é de 1 em 1500. Essa probabilidade aumenta para cerca de 1 em 380 aos 35 anos e chega a quase 1 em 28 aos 45 anos (Santos, 2017). Segundo Paiva *et al*. (2018), outras causas também podem estar envolvidas, como a ausência de um diagnóstico durante o pré-natal, exposição materna à radiação, doenças dos pais como tuberculose, sífilis, psicose, mau funcionamento glandular da mãe ou do filho, entre outras.

O diagnóstico geralmente é realizado pela aparência facial, principalmente nos recém-nascidos, devido aos traços específicos da SD. No entanto, para evitar equívocos, o diagnóstico definitivo é obtido por meio do estudo do cariótipo (Marinho, 2018).

Segundo Pereira *et al*. (2019), a SD pode apresentar quadros clínicos variados, sendo caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, translocação ou mosaico. A forma mais frequente é a trissomia do 21, que ocorre devido à não-disjunção meiótica do vigésimo primeiro par cromossômico. O cariótipo apresentará 47, XX, +21 ou 47, XY, +21 e isso está presente em 96% dos casos. Quando há um cromossomo 21 adicional fundido a outro autossomo, isso é chamado de translocação. Essa forma é a mais comum entre os pares cromossômicos 14 e 21, ocorrendo em 3 % a 3,5% dos casos. No entanto, no caso do mosaico, nem todas as células apresentam trissomia. Nesse cenário, as células trissômicas estão presentes ao lado das células normais.

Apesar de existirem diferentes formas de manifestação da SD, que podem gerar variações clínicas, físicas e cognitivas distintas nas pessoas com SD, há poucos estudos que comparam e mostram as reais diferenças entre os seus três tipos (Silva, Ribeiro, 2015). Algumas doenças, transtornos e situações também podem afetar crianças com a SD. Indivíduos com a síndrome têm certa predisposição a desenvolver algumas enfermidades. No entanto, as manifestações, prevenção e tratamento não diferem significativamente do restante da população infantil (Câmara, 2018).

Segundo Oliveira *et al.* (2018), o processo de amadurecimento e ritmo é próprio de cada criança, lembrando que as crianças com SD poderão apresentar ou não dificuldades quando comparadas às diferentes etapas do desenvolvimento psicomotor. Crianças com SD poderão apresentar dificuldades para fixar o olhar, causado pela hipotonia muscular, utilizando o ambiente para desenvolver a habilidades de atenção. No entanto, a dificuldade visual se desenvolve mais rapidamente que a auditiva, devido ao fato de os estímulos serem mais evidentes, adquirindo maior habilidade em sua memória sensorial, permitindo buscar e reconhecer estímulos. Pesquisas comprovam que existe uma lesão difusa no desenvolvimento cognitivo, resultando em diminuição nas capacidades de síntese e análise, o que compromete a fala (Ferreira-Vasques, Abramides, Lamônica, 2017).

Crianças com SD apresentam dificuldades na fala devido ao atraso psicomotor. Além disso, diversas alterações na audição e lentidão dos movimentos podem afetar a aprendizagem em comparação com indivíduos que não possuem a SD. Nesse contexto, é importante ressaltar que o estímulo para essas crianças deve ser constante, uma vez que o processo de alfabetização ocorre de forma mais lenta para crianças com SD (Felippe, 2019). Escolas regulares combatem atitudes discriminatórias por meio de orientações inclusivas eficazes, criando comunidades acolhedoras com o objetivo de alcançar e construir uma educação para todos (Barreto, Francisco, Vale, 2014).

O olhar atento dos profissionais qualificados é crucial para assistir crianças com necessidades educacionais especiais, a fim de estimular sua independência, desenvolvimento e socialização. O brincar desempenha um papel fundamental no desenvolvimento de todas as crianças, permitindo a exploração de cores e outras descobertas, além de promover a busca pela socialização (Alexander e Walendzik, 2016). Pessoas com SD podem enfrentar discriminação e preconceito devido às suas diferenças, sendo esses desafios especialmente evidentes durante o período escolar.

No entanto, apesar de ainda serem tratados com certo descaso em alguns contextos, as desigualdades sociais e a falta de respeito referente às diferenças persistem, resultando em interações que se reproduzem e refletem no meio escolar. Diante das barreiras que podem surgir devido à falta de acessibilidade e inadequação metodológica, torna-se essencial discutir sobre o processo de inclusão das crianças com SD nas escolas (Fiorini e Manzini,2016).

Vivemos em uma era globalizada, com grandes avanços e informações disponíveis. No entanto, é crucial que os pais compreendam a síndrome para que possam estimular as potencialidades de seus filhos, permitindo que eles se desenvolvam em um ambiente saudável e enfrentem os desafios do cotidiano com confiante. É observado que, por meio da estimulação precoce e adequada, a criança pode alcançar o desenvolvimento pleno de seu potencial (Gois, Junior, 2018; Abbasi *et al*., 2016; Choi, Van Riper, 2016).

Pais e professores precisam ter uma compreensão profunda das diferentes necessidades das crianças e das medidas de inclusão da criança com SD na sociedade (Gois, Junior, 2018). A inclusão de crianças com SD nas escolas tem como objetivo garantir o acesso e promover a permanência delas na educação regular, contribuindo para melhorar do atendimento especializado. Isso requer a formação adequada dos professores e a adaptação da estrutura organizacional das instituições de ensino para garantir sua inclusão. Essas ações visam reduzir as desigualdades e criar oportunidades, assegurando o direito das pessoas com necessidades especiais de frequentar escolas regulares (Machado, 2016).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Artigo 1º, tem como objetivo garantir e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e liberdades fundamentais da Pessoa com Deficiência, visando a sua inclusão social e cívica. Isso demonstra claramente o compromisso com a igualdade e a inclusão social (Brasil, 2015).

No seu capítulo IV, a lei trata especificamente do direito à educação, assegurando um sistema educacional inclusivo ao longo da vida em todos os níveis de aprendizado. Alei garante que a educação é um direito fundamental para o indivíduo com deficiência, visando maximizar suas habilidades e potenciais em seu desenvolvimento nos aspectos sociais, intelectuais, físicos e sensoriais, de acordo com suas características e necessidades, e alinhadas aos seus interesses de aprendizagem. É uma responsabilidade compartilhada entre o governo, a sociedade, as famílias e as escolas locais apoiar a educação de qualidade para pessoas com deficiência. Como parte disso, o projeto educacional da escola deve incluir a contratação de educadores especializados para atender a todas as necessidades únicas dos alunos com diferentes tipos de deficiência, garantindo o acesso igualitário ao currículo com o objetivo de promover o desenvolvimento de autonomia e realização individual no cenário educacional (Brasil, 2015).

A inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais está crescendo nas escolas como resultado da reforma do sistema educacional brasileiro. Essa reforma teve início com o movimento Educação para Todos e foi oficialmente estabelecida no país em 1996 com a Lei de Diretrizes e Bases - LDB 9.394/96. A LDB determina que pessoas com necessidades educacionais especiais sejam incluídos no ensino regular em todas as modalidades e níveis de ensino (Brasil, 1996).

A Teoria das Representações Sociais (RS) foi escolhida como referencial teórico para embasar este projeto de mestrado, uma vez que possibilita a compreensão dos conceitos, esclarecimentos e manifestações culturais que moldam um determinado grupo (Moscovici, 2015). A Teoria das Representações Sociais pode ser útil para desvendar o significado que os pais de crianças com SD atribuem à inclusão social da criança na escola. Ela permitirá compreender dos objetivos e processos de ancoragem que os pais utilizam durante o processo educacional das crianças, explorando os atores sociais e os ambientes que podem contribuir na formação dessas representações.

O projeto visa identificar as estratégias que possam auxiliar os pais no enfrentamento diário de sua realidade, oferecendo informações relevantes sobre essa questão e contribuindo para aprimorar a integração escolar das crianças. Acredita-se que esse desafio não afeta somente aos pais, as crianças e suas famílias, mas tem impacto em toda a sociedade.

A relevância desta temática se baseia no fato de que ela é identificada como uma Prioridade de Pesquisa em Saúde da Agenda Nacional, publicada em 2015. No capítulo nove dessa agenda, é destacada a importância da saúde das pessoas com

necessidades especiais, evidenciando que ainda existe uma lacuna em pesquisas nesse campo no Brasil. Especificamente, a subagenda 9.1 apontava a necessidade de pesquisas que abordassem as representações sociais, o preconceito, a cidadania e os direitos das pessoas com necessidades especiais (Brasil, 2015).

Com base nessa contextualização, este estudo teve como **questão central:** Como os pais de crianças com Síndrome de Down compreendem a inclusão de seus filhos na escola? Acreditasse ter possibilitado a discussão da temática, chamando a atenção dos profissionais da saúde, da educação, do direito, das famílias e da sociedade em geral.

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Compreender as representações sociais de pais de crianças com Síndrome de Down acerca da inclusão escolar de seus filhos.

2.2 Objetivos Específicos

Identificar as representações sociais acerca do recebimento do diagnóstico da SD pela família;

Identificar as representações sociais acerca das vivências da família a partir do diagnóstico da SD;

Identificar as representações sociais acerca do entendimento da família sobre a inclusão escolar de criança com SD;

Identificar as representações sociais acerca das vivências da família com a inclusão da criança com SD na escola regular e na escola especial (estratégias, facilidades e dificuldades).

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão a seguir aborda diversos tópicos relacionados à Síndrome de Down e a inclusão escolar. São eles: A caracterização da criança com Síndrome de Down, A importância da inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down, O papel da família da criança com Síndrome de Down na inclusão escolar e A atuação do profissional fisioterapeuta na inclusão de crianças com Síndrome de Down.

3.1 A caracterização da criança com Síndrome de Down

Uma das características distintivas da SD é sua alteração genética resultante de uma distribuição anômala de cromossomos durante a fase embrionária da meiose, levando ao aumento do número de cromossomos no par 21. Essa condição é prontamente identificável no momento do nascimento devido às suas alterações genotípicas peculiares associadas a essa síndrome. A notícia de que um bebê nasceu com SD geralmente é comunicada logo após o nascimento (Camarâ, 2018).

Conforme Paiva (2018), o diagnóstico da SD é atualmente possível antes mesmo do nascimento da criança, graças aos avanços tecnológicos nos exames de pré-natal. Quando há suspeita de alguma alteração no fenótipo, um exame de cariótipo é solicitado para confirmar a presença de SD. Atualmente, o diagnóstico pré-natal é cada vez mais comum, podendo ser realizado por meio de um simples exame citogenético.

A mutação genética pode acorrer independente da raça, nível social, econômico e ambiente, embora fatores ambientais, como a exposição à radiação, possam ter influência. É relevante observar a idade das gestantes, pois mulheres acima de 35 anos têm uma maior suscetibilidade a dar à luz bebês com SD. No entanto, é importante notar que mulheres jovens também podem ter filhos com SD, uma vez que existem hipóteses inconclusivas sobre as prováveis caudas das alterações genéticas (Pereira *et al.*, 2019).

A criança com SD pode manifestar diversas alterações em suas características físicas, incluindo modificações clínicas patológicas em sistemas como o auditivo, ocular, digestivo, cardiovascular, nervoso, endócrino, locomotor e hematológico (Cravo, 2019). No diagnóstico clínico de SD, nem todas as características físicas precisam estar simultaneamente presentes, uma vez que a presença isolada de alguma delas não é suficiente para confirmar o diagnóstico. Isso se deve ao fato de que cerca de

5% da população pode apresentar algumas das características físicas associadas à SD (Fellipe, 2019).

De acordo com Oliveira *et al.* (2018), ao analisar os marcos do desenvolvimento infantil, é possível notar que crianças com SD podem apresentar atrasos em diversas áreas, incluindo linguagem, funções cognitivas e habilidades motoras. Isso pode influenciar o aperfeiçoamento de habilidades como sentar, engatinhar e andar. Portanto, é essencial fornecer estímulos intensivos para maximizar suas habilidades e facilitar uma socialização saudável. É importante ressaltar que o tempo de aprendizado e desenvolvimento dessas crianças pode variar significativamente, mesmo entre indivíduos a mesma condição, devido às suas características individuais (Oliveira *et al*., 2018).

Cada criança com SD possui suas próprias diferenças e necessidades específicas, não havendo uma abordagem única para lidar com essa condição. Geralmente, essas crianças são atendidas por uma equipe multidisciplinar de profissionais. Terapias de aprendizado prévio são frequentemente empregadas para auxiliar nas dificuldades de aprendizado e linguagem associadas à SD. Terapias físicas também podem ser utilizadas para desenvolver o controle muscular e a coordenação motora da criança (Alexander; Walendzik, 2016).

3.2 A importância da inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down

É reconhecido que as Pessoas Com Deficiência (PCD) têm capacidade de desenvolver autoconhecimento, pensamento e ação, e devem ser integradas ao sistema de ensino regular. Essa inclusão possibilita uma compreensão mais ampla das diferenças entre todos os membros da sociedade, independentemente de qualquer diagnóstico específico (Jung e Santin, 2021).

De acordo com a perspectiva de Dos Santos e Dos Santos (2021), é fundamental uma reflexão profunda sobre a inclusão escolar, com o objetivo de assegurar os direitos das pessoas com necessidades especiais a conviverem em ambientes que promovam igualdade e respeito. Eles enfatizam a importância das políticas públicas ao garantirem os direitos dos estudantes com deficiência no contexto da educação inclusiva.

Durante a década de 1990, houve um movimento significativo em direção à inclusão social e educacional, o que resultou em mudanças nos documentos normativos, adaptando-os para o conceito de educação inclusiva. Nesse contexto, houve uma ênfase nas estratégias metodológicas do ensino, que passaram a ser orientadas para respeitar as

diferenças e atender às necessidades educacionais individuais das pessoas com necessidades especiais (Zerbato e Mendes, 2018).

A escola inclusiva tem como propósito proporcionar uma educação de alta qualidade para todos os alunos, respeitando as neurodivergências e evitando qualquer forma de exclusão. Alunos com necessidades especiais possuem habilidades, potenciais e capacidades diversas no processo de aprendizagem, e através da abordagem inclusiva, eles têm a oportunidade de desenvolver essas capacidades plenamente (Jung e Santin, 2021).

A inclusão está se tornando uma prática cada vez mais comum em vários países. A abordagem preferencial é oferecer atendimento educacional especializado nas escolas regulares, podendo também ser disponibilizado através de instituições como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (Luiz *et al.*, 2008).

De acordo com Jung e Santin (2021), epistemologicamente, o termo inclusão deriva do verbo incluir, que implica compreender, fazer parte ou participar. A implantação da Educação Especial no Brasil possibilitou a inclusão de diversas crianças com desafios físicos ou psicológicos em salas de aula do ensino regular. Oferecer educação para crianças com necessidades educacionais especiais é um direito constitucional, visando promover uma educação de excelência para todos os alunos.

A lei datada de 24 de outubro de 1989, conhecida como Lei 7.853, aborda normas que visam assegurar o pleno exercício dos direitos sociais e individuais da pessoa com deficiência em diversas áreas, como saúde, educação, trabalho, lazer, previdência e transporte. Além disso, estabelece uma quantia mínima obrigatória de vagas para pessoas com deficiência em estabelecimentos públicos e privados (Brasil, 1989). A Constituição Brasileira de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) também garantem o direito à educação de qualidade tanto em escolas regulares quanto em escolas especializadas (Brasil, 1988; Brasil 1990; Brasil, 1996).

O objetivo da educação inclusiva no Brasil é assegurar a inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais no ambiente do ensino regular. Essa meta está encontra respaldo na Constituição Federal de 1988, que estabelece o direito à igualdade (art. 5º). Além disso, o artigo 205 da Constituição destaca o direito universal à educação, com ênfase no desenvolvimento integral da pessoa, na preparação para a cidadania e na qualificação profissional (Brasil, 2004).

Conforme apontado por Brasil (2005), a educação especial é amparada no Brasil por um conjunto abrangente de leis, sendo recentemente fortalecido pela Lei de

Inclusão. Essa base legal inclui diversos documentos normativos, tais como as Diretrizes Nacionais para um Educação Especial na Educação Básica (2001), a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008), a Resolução nº 4, (2009), o Decreto nº 7.611 (2011), entre outros. Estas legislações contribuem para definir os princípios e as orientações que regem a implementação da educação especial inclusiva no contexto educacional brasileiro.

Ao discutir sobre políticas de inclusão escolar, Glat (2018) destaca que os estudantes que entram em uma escola trazem consigo diferenças substanciais em termos de ritmo de desenvolvimento e aprendizado. Anteriormente, essa responsabilidade estava principalmente a cargo da Educação Especial. Contudo, na atualidade, essa prática escolar transformou as instituições de ensino regular em ambientes que frequentemente seguem uma abordagem meritocrática, classificatória e tendem a homogeneizar os alunos.

De acordo com Sheehy, Kaye e Rofiah (2019), tem ocorrido um aumento na busca por escolas inclusivas para crianças com necessidades educacionais especiais. Os autores realizaram um estudo com o objetivo de compreender as as representações sociais (RS) relacionadas à inclusão social, explorando os tipos de escolas e as experiências dos professores. O propósito desse estudo era identificar como as representações influenciam as crenças dos professores em relação à educação inclusiva.

A Declaração de Salamanca (1994) enfatiza a importância da identificação precoce e do estímulo às crianças com necessidades especiais, visando aprimorar seu desempenho nas escolas inclusivas. O documento discute também o desenvolvimento de programas de educação infantil que atendam crianças de até seis anos, com o objetivo de promover um desenvolvimento intelectual, físico e social. Esses programas buscam garantir que as crianças estejam preparadas para atender todas às demandas curriculares de forma satisfatória (Brasil, 2019).

Segundo Glat (2018), nos dias atuais, todos os professores, independentemente do nível de ensino, passaram a ser capacitados para receber em suas salas de aula alunos com uma variedade de características de desenvolvimento, que abrangem desordens nas vias cognitivas, psicológicas, motoras e sensoriais. No entanto, é fundamental estabelecer um ambiente verdadeiramente inclusivo, pois a efetiva inclusão não depende somente das ações dos professores dentro de uma sala de aula, mas sim de todo o contexto o qual o aluno está inserido (Zerbato e Mendes, 2018).

Frequentemente, os currículos escolares, a formação dos profissionais, as estruturas e os programas educacionais não estão alinhados com as demandas da

educação inclusiva no contexto brasileiro. As escolas regulares têm como a obrigação de receber matrículas de crianças com necessidades especiais, sem que seja necessário matriculá-las em escolas especiais. Portanto, é crucial que as escolas desenvolvam projetos que ofereçam novas oportunidades de desenvolvimento para todos os alunos, visando a promoção da inclusão efetiva (Zerbato e Mendes, 2018).

É importante ressaltar que os professores, em suas formações, precisam estar cientes da persistente dicotômica entre o ensino especial e o ensino regular, que há cerca de três décadas as políticas de inclusão escolar ainda não conseguiram superar. Esse ponto de vista dualista gerou uma representação social que muitas vezes está enraizada na mente dos educadores e do público em geral. Essa representação divide os alunos em dois grupos distintos: normais e especiais. Consequentemente, surgem duas categorias de professores: os regulares e os especializados. Cada segmento é visto como tendo uma formação e competência únicas, o que resulta em objetivos e práticas educacionais diferenciados (Glat, 2018).

De acordo com Jung e Santin (2021), ao considerar a inclusão escolar como um processo de integração do aluno, tornando-o ativo e participativo em sala de aula, é essencial direcionar a atenção para a estrutura da escola, as habilidades do aluno e seu processo de aprendizagem. Dessa forma, será possível atender de maneira eficaz às necessidades de todos os alunos e garantir uma educação equitativa para todos. Para efetivamente promover a inclusão de alunos com necessidades especiais, a escola deve colaborar com a família e a comunidade, além de enriquecer a experiência educacional por meio de qualificação e aprimoramento (Silva, Nascimento e Soares, 2018).

Para alcançar de fato os direitos de inclusão escolar, é necessário percorrer um longo percurso, reconhecendo que a busca por mudanças de paradigmas enfrenta resistências, conflitos e gera reflexões sobre a temática das pessoas com deficiência (Dalla Déa, 2022). Além de adquirir conhecimentos acadêmicos específicos, a criança também desenvolverá habilidades práticas ao longo de sua trajetória escolar, incluindo a capacidade de se movimentar no ambiente escolar e planejar suas próprias necessidades (Daunhauer e Fidler, 2014).

A promoção da inserção de uma criança com SD na sociedade é facilitada através da inclusão, que por sua vez contribui para o desenvolvimento integral de suas habilidades sociais, cognitivas e expressivas (Jung e Santin, 2021). Embora tenham ocorrido melhorias significativas no sistema educacional brasileiro para crianças com SD, ainda existem desafios a serem superados para alcançar uma educação que verdadeiramente apoie os objetivos da diversidade humana, incluindo acesso, a

admissão e a continuidade desses programas especializados por meio de práticas de educação inclusiva (Silva, de Sousa e da Silva, 2020).

A escolha da abordagem de intervenção a ser adotada para pessoas com SD após sua escolarização deve levar em consideração os desafios de aprendizagem e as necessidades individuais que precisam ser atendidas. Isso decorre do fato de que a aprendizagem depende da integração de processos neurais e está relacionada ao desenvolvimento de várias habilidades cognitivas, incluindo linguagem, coordenação muscular, percepção e lateralidade (Silva, 2021).

Nesse contexto, a instrução especializada tem como objetivo abordar e superar as dificuldades específicas enfrentadas pelos alunos com SD, abrangendo áreas como leitura, escrita, matemática, linguagem, adaptação e interação social. Proporcionar uma educação inclusiva a esses alunos contribui para torna-los mais adaptáveis e integrados na sociedade (Jung e Santin, 2021). O foco está em oferecer suporte e estratégias personalizadas que permitam aos alunos com SD desenvolver suas habilidades ao máximo, facilitando sua participação em atividades acadêmicas e sociais de forma eficaz e significativa.

Para efetivar a inclusão de crianças com SD no ambiente escolar, é fundamental adotar práticas diversificadas no currículo, que atendam às necessidades individuais de todos os alunos. Isso envolve diversos aspectos, desde o investimento na formação contínua dos professores até a adaptação dos ambientes e materiais de ensino. A metodologia adotada deve ser flexível e sensível às necessidades específicas dos alunos (Santos e Santos, 2021).

A escola desempenha um papel central na promoção da inclusão, garantindo que os alunos com SD sejam envolvidos em todas as atividades escolares, promovendo seu desenvolvimento social, emocional e acadêmico. Ao criar um ambiente acolhedor, que valoriza a diversidade e apoia a participação ativa de todos os alunos, a escola contribui para o bem-estar emocional e o sucesso educacional desses alunos (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

Conforme Jung e Santini (2021), a diversidade de atividades que uma criança pode empreender em sua busca por aprendizado, com o auxílio, colaboração e orientação de outras pessoas, está intrinsecamente ligada ao nível de desenvolvimento potencial avaliado. Portanto, para efetivar uma aprendizagem educacional verdadeiramente eficaz, é imprescindível um esforço que englobe a identificação de soluções apropriadas para os conflitos cognitivos que estimulam as crianças.

Ao discutir o sucesso da inclusão de uma criança, é fundamental considerar alguns fatores-chave. Esses fatores não se limitam apenas às crianças com SD, mas devem ser aplicados a todas as crianças que requerem um currículo personalizado e adaptado às suas necessidades individuais. O foco deve ser proporcionar um ambiente estruturado e adaptativo, juntamente com uma abordagem educacional que facilite a aprendizagem, independentemente das condições específicas (Luiz *et a.l*, 2008). Termos como adaptações curriculares, adequações educacionais, adequações curriculares individualizadas e flexibilidade curricular são comuns na literatura oficial e descrevem as práticas educacionais em salas de aula inclusivas (Zerbato e Mendes, 2018).

Segundo Luiz *et al.* (2008), a escola a escola desempenha um papel crucial como ambiente de aprendizado, convivência e desenvolvimento. Nesse ambiente, são transmitidos valores essenciais, proporcionando à criança com SD a oportunidade não apenas de adquirir conhecimentos acadêmicos, mas também de aprender sobre cuidados com a saúde e se desenvolver em práticas pedagógicas. Além disso, as escolas têm o potencial de facilitar interações sociais enriquecedoras. No entanto, ao abordar as dificuldades na implementação da educação inclusiva, muitas vezes se destaca a falta de preparo técnico e emocional dos professores para acolher alunos com deficiências e/ou necessidades especializadas em suas turmas (Glat, 2018).

A inclusão da criança com SD no ensino regular pode contribuir significativamente para o seu desenvolvimento. No entanto, é crucial destacar que essa inclusão só será verdadeiramente eficaz se a criança se sentir genuinamente integrada nas atividades propostas (Santos e Santos, 2021). Ao comparar escolas regulares e escolas especiais, observa-se um aumento do número de crianças com SD matriculadas em ambientes convencionais de ensino ao longo da última década. A maioria dessas crianças que ingressa no ensino primário tem entre cinco e seis anos de idade; entretanto, essa faixa etária varia de acordo com as políticas locais (Luiz *et al.*, 2008).

De acordo com Luiz *et al.* (2008), é importante ressaltar que ao inserir uma criança em diversos contextos, ela tem a oportunidade de alcançar o sucesso de diferentes formas, uma vez que diferentes escolas têm abordagens distintas para lidar com essas crianças. Para atender às necessidades individuais de cada criança, promover a diversidade e preparar os jovens para a vida, lazer e emprego na sociedade, os currículos das escolas inclusivas devem ser altamente flexíveis.

Um estímulo cuidadosamente elaborado é empregado para facilitar o desenvolvimento cognitivo de cada criança e sua interação com o ambiente. Isso auxilia as crianças com SD a explorar todo o seu potencial, reduzindo as dificuldades e

evidenciando a possibilidade de plasticidade cerebral. (LUIZ *et al.*, 2008). Quando se discute o desenvolvimento físico e mental de indivíduos com SD, é crucial compreender que cada pessoa terá características individuais que podem resultar em atrasos em diversas áreas de aprendizado. Por esse motivo, os educadores devem receber treinamento para lidar com essa diversidade e melhorar tanto suas abordagens pedagógicas quanto os processos de aprendizagem de seus alunos (Juinor, 2022).

Conforme Lâmonica e Ferreira-Vasques (2015), ao discutir o processo de aprendizagem, é de suma importância ressaltar o papel significativo desempenhado pela escola e, principalmente, pelo professor na criação de um ambiente estimulante que atenda às necessidades das crianças. A preparação dos educadores para lidar com uma criança com SD é essencial, e a escola deve investir no desenvolvimento profissional de sua equipe. Além disso, é importante preparar os demais alunos da turma, promovendo um ambiente escolar onde todas as crianças possam se desenvolver social, emocional e academicamente (Luiz *et al.*, 2008).

O professor desempenha um papel fundamental na promoção da inclusão da criança com SD na sala de aula regular. Devido ao seu contato contínuo com esses alunos, ele desempenha um papel crucial na identificação de ajustes necessários no ambiente de aprendizagem, visando facilitar a interação da criança com os outros colegas e promover habilidades sociais positivas (Luiz *et al.*, 2008).

A presença de um professor assistente ou auxiliar pode contribuir para o aumento da eficácia no apoio às crianças com SD. No entanto, é importante que esse auxílio seja oferecido de maneira seletiva, atendendo às solicitações da criança, para evitar uma dependência excessiva do adulto (Luiz *et a., 2008l*). Os assistentes profissionais também trazem vantagens devido às suas habilidades de comunicação, especialmente em ambientes escolares (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

Ao planejar o currículo educacional, é essencial considerar os comportamentos e as habilidades de comunicação que devem ser enfatizados para as crianças com SD. É fundamental respeitar a individualidade de cada criança, buscando métodos que facilitem a integração social, aquisição de novos conhecimentos e participação em atividades interativas (Millanez *et al,* 2014). Isso contribui para a promoção de um ambiente inclusivo e propício ao desenvolvimento das habilidades das crianças com SD.

Ao planejar o currículo educacional, é fundamental compreender os comportamentos e as habilidades de comunicação que devem ser enfatizados e utilizados por pelas crianças com SD, respeitando sua individualidade. Esses aspectos são essenciais para promover a integração social, a aquisição de novos conhecimentos e

o acesso a atividades interativas (Luiz et al., 2008). A maneira como a criança é integrada ao ambiente social e como ela interage com professores e auxiliares desempenha um papel importante na construção de sua linguagem e nas relações interativas e dialógicas. Isso, por sua vez, tem reflexos positivos no seu desenvolvimento global e no processo de aprendizagem (Millanez *et al*, 2014).

Desta forma, torna-se relevante estabelecer interações significativas com o propósito de integrar a criança com SD na rede de ensino regular (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015). O ambiente escolar e as relações construídas nele desempenham um papel crucial no desenvolvimento da criança, influenciando sua linguagem, interação social e aprendizado de maneira abrangente.

Como aponta Barbosa *et al.* (2018), há necessidade de pesquisa e atuação junto ao público-alvo nas mais diversas áreas. No caso da SD, um fator que pode impactar diretamente na qualidade de vida e nas relações sociais dos indivíduos é a presença de alguma limitação na comunicação. Aprender para eles é uma atividade difícil, para dizer o mínimo. Isso se deve à necessidade de introduzir modificações curriculares que exijam o acompanhamento cuidadoso de educadores, pais, sociedade e ambiente educacional (Jung e Santin, 2021).

O ingresso de uma criança com SD na escola regular, bem como sua adaptação e aprendizagem são preocupações de pais e professores, uma vez que essas crianças apresentam atrasos globais em seu desenvolvimento de linguagem crítica e reflexos de aprendizagem acadêmica. Esses atrasos estão diretamente relacionados a alterações no desenvolvimento motor, cognitivo, linguístico, social e autonômico (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

3.3 O papel da família da criança com SD na inclusão escolar

Conforme mencionado por Luiz *et al.* (2008), é essencial expandir o entendimento acerca da inclusão escolar. Isso implica em explorar diversas experiências ligadas à integração de crianças com SD no ambiente educacional convencional. Além disso, é crucial compreender os obstáculos enfrentados por essas crianças e suas famílias, garantindo assim uma educação de qualidade aprimorada para todos os envolvidos.

O processo de inclusão é diretamente moldado pela política local, entretanto, é crucial destacar que os pais desempenham um papel fundamental e podem participar ativamente desse processo. Incumbe a eles a decisão de matricular a criança em uma

escola regular ou especial. Isso porque o desempenho acadêmico da criança se configura como indicador fundamental utilizado pelos pais para avaliar a evolução de seus filhos ao longo de sua jornada educacional (Luiz *et al.*, 2008).

Proporcionar a realização de encontros entre pais e profissionais emerge como uma estratégia valiosa para facilitar a integração das crianças com SD. Através desses encontros, é viável oferecer apoio às famílias ao enfrentarem e solucionarem questões vinculadas a preconceitos enraizados, dissipando assim os equívocos que circundam a aceitação de uma criança com SD em um ambiente escolar (Jung e Santin, 2021).

De acordo com Santos e Santos (2021), ressalta-se a crescente relevância da família nesse processo, especialmente quando consideramos sua influência cultural, a qual desempenhará um papel substancial na educação da criança com SD. Isso se justifica pelo fato de que o engajamento dos pais, aliado a um vínculo positivo com a escola, desempenha um papel crucial no êxito da inclusão. Isto se dá pelo fato de que os pais detêm o conhecimento e as competências essenciais para educar os seus próprios filhos.

Conforme discutido por Luiz *et al.* (2008), quando uma criança está matriculada em uma escola regular, porém encontra dificuldades em acompanhar o ritmo das aulas ou permanece por dois anos ou mais no mesmo nível, é possível que os pais enfretem frustrações e optem por transferir seus filhos para uma escola especializada. As crianças com SD podem manifestar uma ampla gama de variações comportamentais, revelando uma heterogeneidade em seus padrões pessoais de comportamento. Tais variações têm suas raízes na saúde da criança e são influenciados pelos ambientes sociais que frequentam, incluindo o ambiente familiar e a escola (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

É crucial fornecer orientação às famílias e outras pessoas que convivem com crianças com Síndrome de Down (SD) sobre as perspectivas e trajetória educacional. Baseando-se nas suposições que embasam essa síndrome, como a possibilidade atrasos no desenvolvimento ou deficiência intelectual, tais informações podem resultar em expectativas desfavoráveis em relação ao progresso escolar, o que por sua vez pode impactar negativamente a motivação e o processo de aprendizado dessas crianças (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

O diagnóstico clínico de uma criança com SD pode inicialmente suscitar sentimentos de desânimo. Entretanto, é fundamental ressaltar que um vasto número de pesquisas tem se dedicado ao estudo da aprendizagem nesse contexto. Dessa forma, é possível evidenciar conquistas notáveis que podem ser alcançadas em termos de

autonomia ao longo da vida da criança. Essas conquistas têm início com intervenções indispensáveis para o seu desenvolvimento, e tais intervenções desempenham um papel crucial em pavimentar o caminho para a sua independência (Santos e Santos, 2021).

Acreditar no potencial de aprendizagem dessas crianças requer fornecer estímulo acadêmico, um aspecto crucial que se mantém fundamental mesmo diante de previsões negativas. Com frequência, o principal obstáculo para o aprendizado reside no preconceito em próprias habilidades (Lâmonica e Ferreira-Vasques, 2015).

Conforme Barbosa *et al.* (2018), a essência de todo esforço reside em fomentar a autonomia do indivíduo, buscando compreender suas atitudes e métodos de comunicação. Uma contribuição para a efetiva defesa dos direitos de crianças, jovens e adultos com SD está relacionada ao engajamento em ações e mobilizações que frequentemente são lideradas por grupos minoritários, visando aprimorar a qualidade de vida e ampliar a independência individual (Barbosa *et al.*, 2018).

3.4 A atuação do profissional fisioterapeuta na inclusão de crianças com SD

Acredita-se que a fisioterapia desempenhe um papel de grande relevância nesse contexto, uma vez que a concepção de atividades adaptadas e moderadas para crianças pode substancialmente elevar sua qualidade de vida e impulsionar o desenvolvimento de suas capacidades, promovendo simultaneamente a aceitação de suas limitações (Nascimento, Costa, Laureano, 2015).

Duarte e Santos (2005) apresentam uma visão abrangente da inclusão no âmbito da fisioterapia, que vai além da simples condução de atividades físicas. O papel do fisioterapeuta se estende para auxiliar no desenvolvimento integral da criança como cidadão completo. Sua abordagem educativa facilita não somente o aprendizado, mas também promove a melhoria das habilidades de adaptação da criança às demandas educacionais específicas, bem como a sua rotina diária e interações físicas (Santos e Santos, 2021).

As sociedades reconhecem as diversas formas de deficiência e a limitada capacidade de pessoas com necessidades especiais de várias maneiras. No entanto, sem uma conscientização abrangente e o cultivo de suas habilidades, essas pessoas enfrentam o risco de serem marginalizadas, excluídas e rejeitadas. Muitas vezes, elas acabam sendo superprotegidas por suas famílias, que as enxergam como incapazes. A escola possui mecanismos que podem gradualmente contribuir para uma educação inclusiva, respaldada por bases legais que asseguram uma educação de alta qualidade

para todos, como previsto na Lei de Direções e Fundamentos da Educação. A escola desempenha papel integral na construção da sociedade, especialmente quando utiliza a fisioterapia como parte integrante desse processo (Nascimento; Costa; Laureano, 2015).

No decorrer do ano escolar, o fisioterapeuta desempenha um papel fundamental para essas crianças visto que não apenas auxilia o fortalecimento de seus músculos, ossos e articulações, mas também estimula seu desenvolvimento psicomotor. As atividades físicas não apenas contribuem para aprimorar a atenção e concentração, mas também favorecem a discriminação auditiva, o raciocínio lógico, a criatividade, a percepção das formas e a progressão física. A presença do fisioterapeuta é de suma importância, uma vez que não somente aprimora a interação social, mas também promove a autoestima (Andrade e Sousa, 2018).

É crucial ressaltar que as abordagens da educação física nas escolas precisam ser reconfiguradas considerando tanto as oportunidades sociais quanto os recursos disponíveis. Isso implica que as circunstâncias podem variar entre as escolas, ressaltando a importância de reconhecer e valorizar a diversidade, além de manter um compromisso com práticas inclusivas (Brasil, 2017).

Dentro desse contexto, abarca-se uma ampla gama de conhecimentos relacionados ao corpo, experiências estéticas, emocionais, literárias e competitivas os quais se entrelaçam, mas não se restringem, às abordagens científicas que usualmente orientam as práticas educacionais nas escolas. Uma das capacidades intrínsecas desse âmbito na Educação Básica é a exploração e análise das diversas formas de expressão que transcende as fronteiras dessa lógica rigorosa. Além da imersão nas vivências, o valor das experiências de atividades físicas eficazes capacita os estudantes a se engajarem de forma autônoma em contextos de lazer e cuidados com a saúde. (Brasil, 2017).

Com efeito, é crucial que os fisioterapeutas estejam ativamente envolvidos nas empreitadas educativas de inclusão. A condução pedagógica direcionada a crianças com necessidades especiais demanda uma atenção detalhada e dedicada. Ademais, a inclusão de uma criança com necessidades especiais requer não apenas sua participação, mas também a disponibilização dos recursos essenciais para assegurar seu contínuo desenvolvimento (Santos e Santos, 2021).

Indivíduos com essa condição beneficiam-se ao iniciar a fisioterapia o mais cedo possível, visto que ela pode abordar diversas das enfermidades para as quais essas crianças têm predisposição, especialmente distúrbios psicomotores. Isso é possível por meio de estímulos posturais e emocionais, diminuindo a raiz subjacente desses

problemas, o que, por sua vez, ajuda a prevenir deformidades ósseas e questões articulares (Marinho, 2018).

4. REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A escolha da teoria das Representações Sociais (RS) como embasamento deste estudo decorre de seu caráter para a compreensão das manifestações culturais presentes em um grupo específico (Moscovici, 2015). Para contextualizar adequadamente, é relevante primeiramente discorrer sobre a gênese dessa teoria antes de apresentar o seu cerne conceitual.

Os fundamentos das RS têm suas raízes na psicologia, mais precisamente na psicologia social, e foram inicialmente propostas pelo psicólogo social de Serge Moscovici em Roma, sendo posteriormente desenvolvidos por Denise Jodelet. Moscovici introduziu a primeira teoria das representações sociais na França em 1961, ao incorporar pesquisas do campo da psicanálise. Isso implicou em uma nova abordagem à noção de representações coletivas de Durkheim (1989), baseando-se na compreensão de que os fenômenos coletivos não poderiam ser devidamente entendidos ao considerar somente indivíduos isolados, mas sim como resultados do sistema social, comunidade ou de um grupo.

Conforme Moscovici (2012, p. 103), “a psicanálise é um acontecimento cultural que, ultrapassando o estrito circuito das ciências, da literatura ou da filosofia, afeta o conjunto da sociedade”. Ele a descreve como uma ciência explicativa, que é vista como uma técnica linguística, uma medicina desprovida de medicamentos e uma teoria em processo de desenvolvimento. (Moscovici, 2012).

Serge Moscovici empreendeu pesquisas sobre representações sociais e análise psicológica, que eventualmente levaram ao desenvolvimento da teoria das representações sociais. Inspirado pelas ideias de Durkheim, ele percebeu que o modelo de sociedade predominante era excessivamente tradicional e, consequentemente, estático e inadequado para sociedades dinâmicas. A intenção da teoria não era rejeitar as representações coletivas de Durkheim, mas sim estabelecer uma base para investigações futuras. Durkheim considera “as representações coletivas como formas estáveis de compreensão coletiva, com o poder de obrigar que podem servir para integrar a sociedade como um todo” (Moscovici, 2015, p.15).

Como resultado, a pesquisa de Émile Durkheim serviu como base para os estudos de Serge Moscovici. No entanto, é importante notar que, apesar da relevância

do trabalho de Durkheim sobre as representações coletivas, ele não foi o primeiro pesquisador a explorar o fenômeno das representações. Conforme mencionado anteriormente, a TRS surgiu na Europa em 1961 com a publicação do estudo de Serge Moscovici intitulado *La Psychanalyse: Son Image and Son Public*, posteriormente confirmada por Denise Jodelet. Essa teoria encontra suas raízes na psicologia social, que busca compreender a relação entre o indivíduo e a sociedade em que vive (Moscovici, 2015).

O autor sugere que as representações sociais são uma forma de criação coletiva que ocorre na sociedade moderna. De acordo com as ideias de Moscovici, explorar a diversidade e pluralidade de ideias geradas coletivamente nas sociedades contemporâneas sempre foi um fascínio. Essa proximidade com os processos sociais está relacionada às diferenças que existem na sociedade moderna. Assim, ele apresenta sua pesquisa no primeiro capítulo de sua tese, enfatizando como as representações sociais influenciam a maioria das relações que estabelecemos, as coisas que produzimos ou consumimos e as comunicações que realizamos (Moscovici, 2015).

Moscovici iniciou conservando o conceito de representação e substituiu o termo coletivo das RC devido ao seu caráter mais estático e positivista pelo termo social. Para o autor, “o que eu proponho é considerar como um fenômeno o que antes era visto como um conceito” (Moscovici, 2015. p. 45).

A TRS discute como tornar operacional o pensamento social em relação à dinâmica e ao seu universo de possibilidades, partindo da premissa de que existem várias formas de comunicação e interação que são guiadas por objetivos móveis (S, 1998). Moscovici (2012) explica a diferença entre uma realidade consensual e uma realidade científica ou reificada. Ou seja, o RS é o senso comum acessível a todos, enquanto a realidade científica ou reificada é aquela em que a ciência reflete a realidade independente de nossa percepção consciente.

Além disso, o autor afirma que a ideia de representações sociais não é única, e essa diversidade conceitual é importante, pois permite várias análises da metodologia utilizada (Si, 1998; Si, 2002). Aceitar a ideia de representações como uma unidade de significado possibilita a análise de diversos objetivos de pesquisa, seja na psicologia social, na sociologia ou em outras áreas do conhecimento (Moscovici, 2015).

Como resultado da interação e comunicação ocorrendo simultaneamente, as representações sempre assumem uma determinada forma e configuração em um determinado momento, como resultado do equilíbrio particular desses processos de influência social (Moscovici, 2015). Conforme Serge Moscovici (2015, p. 10) “as

representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através duma palavra, dum gesto, ou duma reunião, em nosso mundo cotidiano". Para que um estudo com RS seja realizado, é fundamental que o pesquisador compreenda as circunstâncias e o contexto em que os sujeitos se encontram. Isso ocorre porque somente compreendendo o sujeito em toda a sua complexidade será possível explicar os fenômenos do ponto de vista coletivo, mantendo a identidade pessoal do sujeito.

A compreensão do senso comum é desenvolvida e compartilhada socialmente por meio de conteúdos simbólicos e práticos, auxiliando na construção de uma realidade social. A expressão representação social deve ser usada para se referir especificamente ao conhecimento especializado que se concentra exclusivamente com o desenvolvimento da comunicação interpessoal e do comportamento na vida cotidiana (Moscovici, 2015).

As RS possuem uma natureza convencional e prescritiva. São convencionais no sentido de que agrupam eventos, objetos e pessoas em categorias e, ao longo do tempo, transformam essas categorias em modelos específicos que se destacam dos demais e são compartilhados por um grupo de pessoas. À medida que esses modelos recém-criados se aproximam e se sintetizam, "mesmo quando uma pessoa ou objeto não se adequa exatamente ao modelo, nós o forçamos a assumir determinada forma, entrar em determinada categoria, na realidade, a se tornar idêntico aos outros, sob pena de não ser compreendido, nem decodificado" (Moscovici, 2015, p. 34).

Segundo Moscovici (2012), as RS desempenham funções que são prescritivas e convencionais, ou seja, elas "convencionalizam" as coisas, pessoas ou eventos que encontramos. Nós pensamos usando linguagem e organizamos nossos pensamentos de acordo com um sistema ditado por nossas representações e nossa cultura, ambas exercendo uma influência restritivas sobre nós. Essa influência é resultado da interação entre uma estrutura subjacente que existe antes mesmo de começarmos a pensar e uma tradição que especifica como o pensamento deve ocorrer. Essas representações são compartilhadas por outros e exercem influência sobre eles. A circulação de todos os sistemas de classificação, imagens e descrições, mesmo as científicas, é o que dá significado às representações (Moscovici, 2015).

As representações sociais não podem ser consideradas como réplicas exatas da realidade, pois são impostas aos seres humanos, transmitidas de geração em geração e evoluem com o tempo. Elas não são entidades físicas que direcionam um objeto para dentro do espaço cognitivo, mas sim um processo que equilibra concepção e percepção.

Segundo Moscovici (2015), as representações nem sempre estão relacionadas a como alguém deve se comportar. Por serem impostas e transmitidas às pessoas, são o resultado de uma série de desenvolvimentos e mudanças que ocorrem ao longo do tempo e através de sucessivas gerações.

Ao utilizar elementos afetivos, psicológicos e sociais, as RS devem estudar o indivíduo em sua totalidade e integralidade, integrando linguagem, comunicação, relações sociais e realidade material e social. Como conceito, elas estabelecem um conhecimento prático que é compartilhado socialmente, com a finalidade de compreender e controlar o meio ambiente circundante. Conforme Jodelet, 2001.

> "O conceito de representação social designa uma forma de conhecimento específico, o saber do senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente caracterizados. Em sentido mais amplo designa uma forma de pensamento social" (Jodelet, 2001, p. 36).

Conforme Moscovici (2015), a representação envolve um modo específico de conhecimento que está em constante circulação e tem como finalidade o desenvolvimento de comportamentos interpessoais e de comunicação, além de educar os indivíduos sobre coisas e situações que são percebidas como incomuns por sua cultura. De acordo com a teoria da RS, o ser humano é um sujeito ativo na sociedade, distinguindo-se por meio das interações interpessoais, da comunicação e das relações que emergem no cotidiano. Construções mentais são desenvolvidas a partir do real, com o objetivo de interpretar e (re)elaborar esse próprio real. Essa construção é realizada pelo sujeito por meio de dois processos fundamentais de formação de RS: ancoragem e objetivação.

A técnica conhecida como ancoragem tem como objetivo categorizar, localizar e nomear qualquer coisa para situar o não familiar, ou ancora" imagens e, posteriormente, colocá-las em contextos familiares. Essa abordagem contextualiza a um objeto apresentado ao sujeito e atribuiu a ele significado. Além disso, permite ao sujeito relacione o objeto a um ponto de referência da memória, onde ele será classificado (Moscovici, 2015).

Para atribuir sentido a esse objeto e diferenciá-lo de outros objetos irreais, inclassificáveis ou sem nome, a ancoragem transforma o desconhecido em familiar.

Conforme Moscovici (2015, p. 61) destaca: “nós experimentamos uma resistência, um distanciamento, quando não somos capazes de avaliar algo, de descrevê-lo a nós mesmos ou a outras pessoas”. Classificar alguém ou algo implica escolher um dos paradigmas incorporados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele, conforme explica Moscovici (2015). “A lenta assimilação da psicanálise pelo corpo social e a influência dos valores de referência sobre a sua evolução se relacionam com a ancoragem” (Moscovici, 2012 p. 100), que é direcionada internamente e constantemente armazena e exclui objetos, pessoas e eventos.

A objetivação, por sua vez, tem o propósito de transformar algo abstrato em algo reconhecível, utilizando dois processos: o primeiro é a naturalização, que acrescenta elementos significativos à realidade; o segundo é a classificação, que possibilita escolher entre sistemas de classificação, regras de conduta e separação de entidades e atributos. Conforme Moscovici (2012), a objetivação conecta a noção de algo não familiaridade com a realidade, tornando-se a verdadeira essência da realidade após ser física e acessível. Inicialmente considerado como um universo intelectual e distante, objetivar significa “descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio, com substância” (Moscovici, 2015, p. 71). Portanto, objetivar é ser impreciso, é reproduzir um conceito em uma imagem.

É notável ressaltar a conclusão de Moscovici (2012) de que a ancoragem e a objetivação representam "maneiras de lidar com a memória", demonstrando como a ancoragem mantém a memória em movimento, enquanto a objetivação direciona a memória internamente, constantemente classificando e nomeando coisas, pessoas e eventos, o que é explicado pelo processo de objetivação. De acordo com Moscovici (2012), isso é percebido como uma orientação mais voltada para o exterior (em relação os outros), extraindo ideias e imagens para combinar e reproduzir em outros contextos, a fim de comunicar a partir do que já é conhecido.

A teoria da RS se mostrou relevante para o propósito deste estudo, pois contribui para esclarecer a importância da assistência fisioterapêutica para crianças com síndrome de Down sob a perspectiva dos pais. Essa abordagem permite compreender os métodos de apoio e objetivos adotados pelos pais que cuidam dessas crianças, delineando os contextos sociais e as influências que contribuem para moldar essas representações. O entendimento dessas RS pode ser instrumental na organização e desenvolvimento de iniciativas voltadas aos profissionais envolvidos no processo de integração das crianças com síndrome de Down no sistema educacional.

A realização deste estudo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais, tem o potencial de gerar conhecimentos que podem ser compartilhados com fisioterapias e demais profissionais de saúde e que trabalham com crianças com síndrome de Down. Essa partilha de conhecimentos visa auxiliá-los na adoção de estratégias mais eficazes para lidar com os desafios do dia a dia. Esses profissionais são aconselhados a promover essa troca de informações, fornecendo orientações relevantes sobre esse tema.

Além disso, o estudo poderá sugerir estratégias de intervenção apropriadas, possibilitando que essa população passe por um processo de inclusão na escola de maneira efetiva e humanizada. É importante ressaltar que o impacto não se limita apenas às crianças, suas famílias e a escola; ele abrange toda a sociedade. Portanto, a compreensão aprofundada das representações sociais nesse contexto pode contribuir para a construção de uma sociedade mais inclusiva e sensível às necessidades das crianças com síndrome de Down.

5. METODOLOGIA

A seguir, apresentam-se as etapas que foram utilizadas para a operacionalização do estudo.

5.1 Tipo de estudo

Para atender o objetivo do presente estudo, foi realizada uma pesquisa exploratória descritiva de cunho qualitativo. Neste tipo de estudo, o pesquisador teve a intenção de obter respostas as suas indagações e procurou estabelecer as relações necessárias entre os dados obtidos e o referencial teórico já existente, buscando novas interpretações (Minayo, 2017).

A pesquisa descritiva é um estudo caracterizado pela necessidade de explorar uma situação não conhecida, da qual se necessita obter informações mais detalhadas. Explorar uma realidade significa identificar suas características, suas mudanças ou suas regularidades. Esse tipo de pesquisa pode adotar diversas formas incluindo o estudo exploratório, que possibilita ao pesquisador aprofundar sua compreensão sobre um determinado problema, criando uma maior familiaridade para investigar e se aproximar do tema (Minayo, 2017).

A escolha da abordagem qualitativa decorre ao fato de que esta pesquisa aborda questões relacionadas aos significados intrínsecos de ações, relações e estruturas sociais. A abordagem qualitativa é relevante para compreender construções humanas significativas e identificar fatores que não podem ser observados por meio de dados quantitativos (Minayo, 2017).

5.2 Local de realização do estudo

O estudo foi conduzido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município da região sul do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A APAE é uma organização social com o objetivo principal de proporcionar atenção integral às pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Atualmente, existem 2.201 APAEs em todo o Brasil, além de entidades filiadas, coordenadas por 24 Federações

Estaduais, abrangem todos os estados do país. A APAE desempenha um papel fundamental, atendendo diariamente cerca de 250.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Foi realizado um contato prévio com a direção da APAE para uma aproximação com as famílias e crianças com SD atendidas.

5.3 Participantes do estudo

A pesquisa envolveu a participação de mães de crianças com SD que são atendidas na APAE. Os critérios de inclusão para participar do estudo foram: ter 18 anos ou mais e desempenhar cuidados diretos com a criança no ambiente domiciliar, além de garantir que a criança esteja devidamente matriculada em uma instituição de ensino regular. Foram excluídos do estudo os pais de crianças com SD com menos de quatro anos, que ainda não estão em idade escolar de acordo com a legislação, bem como crianças com idade escolar que não estavam matriculadas no ensino regular.

As mães que concordaram em participar do estudo foram convidadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (conforme APÊNDICE A), em duas vias. A seleção das participantes foi realizada com base no número de crianças com SD (idades entre 5 a 12 anos incompletos) que estavam vinculadas à APAE durante período da coleta de dados. Para cada uma dessas crianças, um dos pais (mãe ou pai) foi convidado a participar do estudo. Participaram deste estudo 17 mães de crianças com Síndrome de Down, não participaram pais, pois apenas as mães assumiam o papel de cuidadora principal.

5.4 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi conduzida pelo pesquisador e sendo iniciada assim que o projeto foi aprovado pelo Comitê de ética da FURG e pela direção da APAE, instituição onde os pais foram recrutados para participar da pesquisa em uma reunião geral, onde foi apresentado o projeto durante uma reunião com as mães de crianças com Síndrome de Down. Para a coleta de dados, foi utilizada uma abordagem de entrevista semiestruturada (ver APÊNDICE B). Durante as entrevistas, os pais foram questionados sobre suas percepções e experiências em relação à inclusão de suas crianças na escola regular.

As entrevistas foram realizadas em um ambiente apropriado dentro das instalações da APAE, visando garantir a privacidade e o conforto dos participantes.

Cada entrevista foi gravada para garantir a precisão das informações coletadas. Posteriormente, as gravações foram transcritas na íntegra para permitir uma análise detalhada dos dados.

5.5 Análise dos dados

A análise e interpretação dos dados foram realizadas utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), desenvolvida por Lefèvre e Lefèvre (2012). Essa técnica envolve a organização e tabulação dos dados qualitativos verbais coletados, como depoimentos, artigos de periódicos e materiais de revistas e jornais. A ideia foi extrair das expressões verbais as ideias centrais e os temas recorrentes presentes em cada fonte de informação.

O objetivo do DSC é reconstruir fragmentos discursivos individuais que refletem uma determinada forma de pensar ou representar socialmente um fenômeno através de depoimentos. O resultado final é uma representação coletiva que ilustra o conjunto de representações que compõem uma determinada representação social imaginada. De acordo com Lefèvre e Lefèvre (2012), esse imaginário é refletido em um painel de falas que expressam o que poderia ser pensado em uma formação sociocultural específica sobre um determinado assunto.

Para realizar os DSCs, foram desenvolvidas as seguintes etapas metodológicas:

Expressões-chave (ECH): São partes ou trechos específicos do discurso que são destacados sublinhados ou realçados pelo(s) pesquisador(es) para revelar a essência do conteúdo discursivo presente nos segmentos da documentação. Geralmente, esses segmentos correspondem às questões de pesquisa abordadas. “As expressões-chave são uma espécie de prova discursiva-empírica da verdade das ideias centrais e das ancoragens e vice-versa” (Lefèvre, Lefèvre, 2005, p. 17).

Por meio da identificação e sublinhado das expressões-chave, é possível construir os Discursos do Sujeito Coletivo (DSCs), que representam a síntese das ideias e temas recorrentes presentes nas falas dos participantes. As expressões-chave atuam como elementos que permitem extrair e consolidar os pontos centrais das falas, contribuindo para a compreensão das representações sociais em estudo.

Ideias centrais (IC): São nomes ou expressões linguísticas que capturam e descrevem o significado de cada discurso analisado da maneira direta, precisa e fiel. Essas ideias centrais são fundamentais para a construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que é uma síntese das representações sociais presentes nas falas dos participantes. As

ideias centrais representam a essência de um sentimento, conceito ou conjunto de ocorrências presentes nos discursos analisados. Elas servem como uma descrição concisa dos elementos mais importantes e recorrentes encontrados nas falas, contribuindo para a compreensão das representações sociais sob investigação.

Ancoragem: É a expressão linguística explícita de uma crença que o autor do discurso mantém e o locutor está utilizando para enquadrar uma situação específica. De acordo com Lefèvre e Lefèvre (2005), praticamente todo discurso possui uma agenda, pois é quase invariavelmente fundamentado em pressuposições, teorias, conceitos e hipóteses. A ancoragem se refere à maneira pela qual as ideias centrais são sustentadas e justificadas por meio de expressões ou afirmações específicas presentes no discurso, revelando as convicções ou perspectivas do falante. Ela contribui para contextualizar e dar suporte às ideias centrais, oferecendo uma compreensão mais profunda das representações sociais presentes no discurso.

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC): É uma forma de síntese discursiva formulada na primeira pessoa do singular, a partir de trechos extraídos de discursos individuais. O DSC é indicado por estar em itálico, ressaltando que se trata de uma expressão ou depoimento coletivo. Essa técnica, utilizada para processamento de dados visando capturar o pensamento coletivo, resulta em um conjunto de discursos de sujeitos coletivos, simulando uma pessoa coletiva falando como se fosse um indivíduo falante (Lefèvre; Lefèvre, 2005). Para criar um DSC, começa-se com os discursos individuais, que após uma análise inicial são desmembrados, com a extração de expressões-chave e principais ancoragens e/ou ideias centrais. Isso culmina em uma síntese que reconstrói, discursivamente, a representação social subjacente (Lefèvre, Lefèvre, 2005).

Na construção do DSC, é fundamental considerar os princípios de coerência e posicionamento individual. Coerência refere-se à habilidade de combinar pontos discretos de discurso para formar uma estrutura coesa, na qual cada conjunto é constituído por esses pontos e suas posições individuais. Cada discurso deve sempre expressar uma posição singular, distinta, original e relacionada ao tema de pesquisa.

Ao construir o DSC, é importante empregar critérios de diferenciação, antagonismo ou complementaridade na análise dos discursos individuais. Esses critérios ajudam a criar uma estrutura coesa para o DSC. Ao discutir discursos complementares, é necessário apresentá-los de forma distinta; no entanto, a escolha entre apresentar discursos específicos ou mais gerais dependerá dos objetivos da pesquisa. Discursos que apresentam diferenças, mas não são intrinsecamente contraditórios, podem ser

combinados sem gerar confusão ou incoerência. Da mesma forma, esses discursos podem ser subdivididos conforme a necessidade de estabelecer declarações de posicionamento.

Para criar um discurso coletivo, é importante simplificar as particularidades dos trechos selecionados de um relato, de modo a criar uma estrutura sequencial clara e coesa que possa ser atribuída ao coletivo. Conforme Lefèvre, Lefèvre 2005.

> "Para a construção do DSC, é preciso aproveitar todas as 'peças', isto é, todas as ideias presentes nos depoimentos para que a figura não fique incompleta; entre as 'peças' repetidas ou muito semelhantes, escolhe-se apenas um exemplar" (Lefèvre, Lefèvre, 2005, p. 21).

Ao analisar todos os depoimentos coletados, diversas ideias centrais emergiram, o que permite construir múltiplos DSCs. Cada DSC representa uma perspectiva específica da representação social compartilhada pelos sujeitos em relação ao tema em investigação. A compilação dos diversos DSCs elaborados neste estudo ofereceu uma visão abrangente da representação social dos pais de crianças com SD acerca da inclusão escolar.

5.6 Aspectos éticos

O estudo foi iniciado somente após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) e pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Rio Grande (FURG) (CEP/FURG) sob parecer número 6.030.555, CAAE número 68183023.6.0000.5324.

O TCLE foi assinado em duas vias. Uma ficou com os participantes, enquanto a outra será mantida no Grupo de Estudo e Pesquisa em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA) durante cinco anos. Todo o processo segue as recomendações da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016), garantindo a ética e a privacidade dos participantes. As falas dos participantes foram identificadas pela letra P para Pai e M para mãe de criança com SD, seguidas pelo número da entrevista, assegurando o sigilo e o anonimato das mesmas.

6. RESULTADOS

A seguir apresenta-se a caracterização dos participantes do estudo, assim como as categorias geradas a partir da análise dos dados:

Caracterização das participantes do estudo

Participaram da pesquisa, 17 mães de crianças com Síndrome de Down do sexo feminino. Destas, nove mães trabalhavam, quatro eram aposentadas e quatro do lar. As idades variaram entre vinte e oito e cinquenta e um anos, com média de idade 39,5 anos.

Figura 1. ilustrativa com as categorias geradas a partir da análise dos dados.

Fonte: Resultados obtidos na coleta de dados e organizados por Corrêa e Gomes (2024).

1 Representações sociais acerca do recebimento do diagnóstico da SD pela família.

Verificou-se a dificuldade das famílias para aceitar o diagnóstico da SD da criança. Frente ao diagnóstico a família procurou um mecanismo de fuga no qual iria desviar a atenção da SD. As famílias se depararam com o despreparo dos profissionais para dar as notícias difíceis, tendo que identificar sozinhas o que a criança apresentava. Mesmo as famílias que durante a gravidez foram informadas da possibilidade de a criança nascer com SD tinham a esperança de que esse diagnóstico não se confirmasse. Frente ao recebimento da possibilidade do diagnóstico ou da confirmação desse, algumas famílias reagiram negando, tentando esquecer essa possibilidade e não buscando informações acerca da Síndrome. Várias famílias vivenciaram o luto pela perda do filho idealizado. Ao se depararem com o diagnóstico apresentaram diversos sentimentos e reações negativas, como choque, susto, impacto, baque, choro, perda da voz e tristeza, referindo dificuldade de lidar com o diagnóstico da SD. Algumas famílias referiram ter sentido culpa, questionando-se acerca do que poderiam ter feito para evitar esse diagnóstico ou causá-lo. Após um tempo verifica-se que as famílias são capazes de aceitar o diagnóstico da SD da criança e se mobilizar para o seu cuidado.

Ideia central 1: Verificou-se a dificuldade das famílias para aceitar o diagnóstico da SD da criança.

Expressões chave:

Então a gente sabia que ela ia ter alguma coisa, mas não sabia o que era. (M12)

Porque a pediatra começou a tratar já como SD. E me dando informação e falando que eu tinha que fazer exame, isso e aquilo do outro. E eu naquilo ali apavorada. Então, não teve preparo de nada como várias pessoas já relataram. (M17)

DSC: A gente sabia que ela iria ter alguma coisa, mas não sabia o que era. A pediatra começou a tratar como SD. Em seguida foi me dando informações e falando que tinha que fazer determinados exames. E eu fiquei apavorada com aquilo ali. Então, não tive preparo, assim como várias outras pessoas relatam. (M17)

Ideia central 2: Frente ao diagnóstico verificou-se o uso de um mecanismo de fuga no qual a família procurou outra coisa para desviar a atenção da SD.

Expressões chave:

Eu olhava para ela sempre clarinha, não, ela é albina também. Agora a SD estimulou o albinismo. O que que eu faço? Mas não, ela não tinha, acho que era uma fuga minha ficar prestando mais atenção nisso do que, no momento, encarar de fato a SD. (M1)

DSC: Olhava para ela, pois parecia albina. E agora será que a SD estimulou o albino, me perguntei: - o que eu faço? Mas não, ela não era albina, acho que era uma fuga minha, querer prestar mais atenção nisso, do que no momento encarar de fato a SD. (M1)

Ideia central 3: As famílias se depararam com o despreparo dos profissionais para dar as notícias difíceis, tendo que identificar sozinhas o que a criança apresentava.

Expressões chave:

Mas eu sabia todo o tempo. Coisa de mãe de instinto, não sei. […]. Eu, desde que engravidei, eu senti aquilo. Não sei o porquê. Por incrível que pareça, eu sabia. […]. Eu acredito que seja. (M9)

Ninguém me disse nada, mas eu percebi que havia algo ali. Era diferente, porque eu tenho mais de duas filhas. [...]. E o meu marido também percebeu, mas não falou nada para mim. Nem eu para ele. Vou esperar os dias passarem para eu ver, ter certeza. [...]. Mas eu vi que havia uma diferença ali. O pediatra não me falou nada. [...]. Era tipo um tabu. Mas eu percebi. Para mim aquilo ali não interferiu em nada. (M13)

Eu disse para ela, pode trazer ela e tal. E aí me trouxeram ela. E aí eu não rejeitei de maneira nenhuma. E aí só, eu achei muito agressiva a maneira como a pediatra tratou tudo. (M17)

DSC: Eu sabia o tempo todo, coisa de mãe ou o destino não sei. Desde que eu engravide eu senti. Por mais incrível que pareça, eu sabia. Ninguém me disse nada, era algo diferente que havia ali, porque eu já tenho duas filhas e meu marido também percebeu, mas não falou nada para mim, nem eu para ele. Porém eu havia notado uma diferença, já o pediatra não, pois era tipo um tabu. Mas para mim aquilo não interferiu em nada. Eu pedi para me trazerem ela, eu não rejeitei de maneira alguma, só achei muito agressiva a forma como o pediatra tratou tudo. (M9, M13, M17)

Ideia central 4: Mesmo as famílias que durante a gravidez foram informadas da possibilidade da criança nascer com SD tinham a esperança de que esse diagnóstico não se confirmasse.

Expressões chave:

Ficamos sabendo, de fato, quando ela nasceu, mas já sabíamos por um alerta. Então, aquilo não foi aquele choque. (M4)

Quando o médico falou que era SD, para mim foi uma espécie de alívio até. Eu fiquei feliz, porque das opções que tinham, para mim era a mais conhecida. [...]. Aí eu fiquei muito tensa na aminiocentese, porque eu não esperava a SD. Eu achei que pegaria outras síndromes, assim, [...]. Então, é um pouco capacitista eu falar isso, assim. De eu estar esperando outras síndromes piores, vamos dizer assim. [...]. Eu falei: _ Porque não para mim? (M10)

E aí se declarou que tinha. Claro, eu chorei muito. Óbvio, por não conhecer. Por não saber como lidar. Por não saber o que fazer. [...]. Foi tudo muito tenso, assim. Ela nasceu antes do tempo. Então, juntou tudo. Por isso que eu acho que foi mais difícil os primeiros dias, mas como a gente sabia que ia ter alguma coisa. E a SD poderia ser mais leve. Então não foi, assim, algo absurdamente ruim. [...]. Porque tu sempre tens uma esperança. Hoje é estranho falar isso. Mas tu tens uma esperança que não tenha a síndrome. (M12)

Bom, agora vamos ver o que vai vir. Como também eu tinha fé que podia não acontecer nada. Porque é possível, também, de não acontecer nada. [...]. Não que eu não quisesse ela. Ao contrário, eu queria pegar ela e fugir do hospital, queria me sumir com ela. (M16)

DSC: Ficamos sabendo de fato quando ela nasceu, mas já havia um alerta, então aquilo não foi um choque. Quando o médico falou que era SD, para mim foi uma espécie de alívio, porque pelas opções que tinha era a mais conhecida. Eu fiquei tão tensa durante o exame, pois não esperava a SD, até mesmo porque poderia ser outras síndromes. Chega até ser capacitista da minha parte pensar assim, de eu esperar outras síndromes piores, vamos dizer assim. Ai eu falei: _ Porque não para mim? Claro eu chorei muito, por não saber lidar, por não saber o que fazer. Foi tudo muito tenso. Ela nasceu antes do tempo. Então, foi tudo junto. Por isso acredito ter sido mais difícil nos primeiros dias. A SD poderia ser leve. Então, não foi assim, algo absolutamente ruim, porque tu sempre tens esperança. Bom, agora vamos ver o que vai vir. Eu tinha fé que poderia não acontecer

nada, não que eu não quisesse. Pelo contrário, eu tinha vontade de pegar ela e fugir do hospital. Queria sumir com ela. (M4, M10, M12, M16)

Ideia central 5: Frente ao recebimento da possibilidade do diagnóstico ou do recebimento do diagnóstico da SD algumas famílias reagiram negando, tentando esquecer essa possibilidade e não buscando informações acerca da Síndrome.

Expressões chave:

A gente é ignorante. A gente não sabe, não sabia até então sobre a SD. (M2)

A gente vai tentar esquecer isso e deixar pra quando ela nascer, a gente ter a certeza. […] Claro, meu marido passou mal, ele ficou gelado, porque a gente botou aquilo num lugar esquecido e nunca mais mexeu naquela caixinha. (M4)

Então nosso foco estava no problema que realmente existia e eu não me preparei, não estudei, não li nada sobre a síndrome, procurei tirar aquilo de cabeça. (M5)

Negação, porque eu só enxergava um bebê perfeito. Que eu precisava alimentar e manter limpo. (M7)

Não, vou fazer esse exame quando ela tiver maiorzinha para mostrar bem. (M9)

Porque tu está perdida. Tu não sabe nada. (M14)

DSC: A gente é ignorante, não sabe o que é SD. A gente tenta esquecer isso e até deixar para quando ele crescer, para gente ter certeza. Claro meu marido passou mal. Ele ficou gelado. Porque a gente colocou aquilo em algum lugar guardado e nunca mais mexeu naquela caixinha. Então, focamos no problema que realmente existia e eu não me preparei, não estudei, não li nada sobre a SD, procurei tirar aquilo da cabeça. Minha negação era porque eu enxergava um bebê perfeito. Eu precisava alimentar e mantê-la limpa. Então vou fazer esse exame quando ela estiver maiorzinha. Porque tu estas perdida, sem saber nada. (M2, M4, M5, M7, M14)

Ideia central 6: Várias famílias vivenciaram o luto pela perda do filho idealizado.

Expressões chave:

Eu não me preparei. Embora existisse uma suspeita eu não me preparei para isso. (M5)

Não vou te dizer que não chorei muito, não tive meu tempo de luto. Eu tive tudo isso. (M11)

Para mim assim, foi meio, como é que se diz que a gente fica de luto. Eu chorei muito e tudo assim. Não sabia como eu ia ser como mãe. (M15)

Depois conversamos, depois de muito luto. Porque foram me explicando, na verdade, aquele bebê não nasceu. Aquele que eu esperava, aquele não nasceu. Nasceu outro. Então, eu estava de luto por aquele idealizado. (M16)

DSC: Eu não me preparei, mesmo que existisse uma suspeita, eu não me preparei para isso. Não vou dizer que não chorei muito e que não tive meu tempo de luto. A gente fica de luto, pois não sabia como iria ser como mãe. Depois conversamos, depois de muito luto. Porque foram me explicando, pois na verdade aquele bebê que eu esperava não nasceu, nasceu outro. Por isso eu estava de luto, pelo bebê idealizado. (M5, M11, M15, M16)

Idea central 7: Frente ao diagnóstico apresentaram diversos sentimentos e reações negativas, como choque, susto, impacto, baque, choro, perda da voz e tristeza, referindo dificuldade de lidar com o diagnóstico da SD.

Expressões chave:

Porque eu levei aquele choque, eu sabia que era SD. (M3)

A gente, o médico falou, olha, eu tenho que falar para vocês, isso pode ser uma deficiência relacionada, geralmente, a SD. A gente saiu arrasado.[…]. Porque aquele choque a gente já tinha tido antes. (M5)

Tive uma tristezinha que durou uma noite. (M7)

A família, por parte de pai, não aceitava a situação, foi difícil.(M8)

Então, foi um período bem, assim, eu não conseguia amamentar e fiquei com depressão pós-parto. (M9)

Então, foi um susto muito grande. Porque enquanto a gente não tem contato com esse tipo de coisa, tu não dábola, tu não visualiza tu pode enxergar, mas não visualiza. (M11)

Não foi... não foi legal. Mas ao mesmo tempo era a síndrome mais leve que ela poderia ter. Então foi um choque, foi um baque. (M12)

Na realidade, no início, assim, o primeiro momento. Quando tu recebes a notícia. Tu tens aquele Impacto, assim. (M14)

Eu não sabia para onde que eu ia. Saí bem chocada, assim, aí eu fui com a minha mãe, mas eu fiquei, me segurei. [...]. Depois que eu recebi até o cariótipo dele, que deu trissomia do 21 e tudo, também fiquei meio abalada, mas já sabendo que ele era. Só para confirmar mesmo, para ter o laudo, como eu digo. Fiquei um pouco abalada, chorei bastante. (M15)

Era inverno, para olhar o rostinho e ver que estava perfeitinho. Não faltava nada. E eu não disse mais nada. Parece que me faltou a voz. Eu não disse mais nada. Foi chocante! (M16)

Porque eu acho que, assim como eu vejo algumas crianças na internet que estão fazendo até a faculdade. Eu fico pensando, será que a minha filha vai conseguir? Porque essa semana que passou mesmo, eu fiquei bem triste. Porque eu nunca levei ela em um neurologista. Porque até então, nunca tinha sido pedido. (M17)

DSC: Eu levei aquele choque, pois não sabia que era SD. O médico falou essa deficiência era relacionada a SD, a gente saiu arrasados, porque aquele choque já havíamos tido anteriormente. Tive uma tristeza que durou uma noite. A família por parte de pai, não aceitava a situação, foi difícil. Então foi um período, que eu nem estava conseguindo amamentar e fiquei com depressão pós-parto. Aquilo foi um susto muito grande. Porque enquanto a gente não tem contato com esse tipo de situação, tu acabas não dando muita bola, tu não vizualizas, não enxergas. Não foi legal, mas com o tempo era a SD mais leve que poderia ter, mesmo sendo um choque, foi um baque. Na realidade te dá aquele impacto no primeiro momento em que tu recebe a notícia. Eu não sabia para onde eu ia, sai bem chocada, aí fui direto para minha mãe, mas eu me segurei. Após a confirmação pelo cariótipo, eu fiquei muito abalada, mesmo já sabendo, era só para confirmar mesmo. Mas, como eu digo, fiquei sim muito abalada e chorei muito. (M3, M5, M7, M8, M9, M11, M12, M14, M15, M16, M17).

Ideia central 8: Algumas famílias referirão ter sentido culpa, questionando-se acerca do que poderiam ter feito para evitar esse diagnóstico ou causá-lo.

Expressões chave:

Aí vem aqueles questionamentos. O que que eu fiz de errado? O que que eu não fiz no pré-natal para evitar essa mutação entre a 11ª e a 12ª semana de gestação? (M1)

Foi um sofrimento muito grande para mim, porque eu não sabia nada, era um território totalmente, eu sempre gostei de ter um controle sobre tudo e aí, hoje eu já consigo falar sem chorar, antes eu não conseguia, porque me sentia culpada. (M5)

Porque eu não aceitava, não por ela ter síndrome, eu achava, eu me achava culpada pela idade. (M9)

E eu pensava, como é que eu vou cuidar do bebê que eu não consigo nem ver uma foto na internet. Aquilo me deixou muito nervosa. (M10)

Então eu comecei a pensar assim, meu Deus, olha o que eu fiz. Porque agora, o que eu vou fazer por ela? Tudo que ela tiver que sofrer, ela vai sofrer por minha culpa. Porque fui eu que insisti com isso. Então eu comecei a me culpar. (M16)

DSC: Aí vem aqueles questionamentos: - o que eu fiz de errado? O que eu não fiz no pré-natal para evitar? Foi um sofrimento muito grande para mim, porque eu não sabia nada, era um território totalmente novo e eu sempre gostei muito de ter controle sobre tudo, hoje eu já consigo falar sem chorar, mas antes eu não conseguia, porque me sentia culpada. Porque eu não aceitava, não por ela ter SD, mas porque eu me achava culpada pela minha idade. Eu pensava como eu vou cuidar de um bebê que eu não consigo nem ver uma foto na internet, isso me deixava ainda mais nervosa. Então, eu comecei a pensar. Meu deus olha o que eu fiz, porque agora? O que eu vou fazer por ela? Tudo que ela tiver que sofrer ela vai sofrer por minha culpa, pois fui eu quem insisti com isso. Então eu comecei e me culpar (M1, M5, M9, M10, M16).

Ideia central 9: Após um tempo verifica-se que as famílias são capazes de aceitar o diagnóstico da SD da criança e se mobilizar para o seu cuidado.

Expressões chaves:

A gente tem que cuidar e pronto. (M2)

Não, agora vai nascer e deu. E aí, quando ela nasceu, aí sim. Aí, aquela coisa já estava mais, fluindo. (M4)

Eu fiquei super, eu nunca tive problemas com nada disso. Para mim, assim, tá tudo bem. (M6)

Essa quebra, essa projeção de um bebê que não veio. Para mim, o melhor quadro seria sempre o meu bebezinho com SD passeando no meu pátio. [...]. Ele veio pra nos mostrar algumas coisas. E daqui a pouco a gente, agora é uma oportunidade da gente também mostrar para as pessoas que a coisa é diferente. (M10)

Mas só aquela coisa assim, a maneira carinhosa com que elas me deram a notícia, para mim foi acolhedor. [...]. Porque eu dizia para ela quando era pequenininha minha filha,

você tem SD, você não é doente. E tudo o que você quiser você vai conseguir. Você é poderosa. (11)

DSC: A gente tem que cuidar e pronto. Vai nascer e deu, porém quando ela nasceu as coisas já estavam fluindo. Eu nunca tive problemas com isso. Para mim, assim, está tudo bem. Essa quebra de projeção de um bebê que não veio, para mim seria o melhor quadro ver um bebê com SD passeando pelo meu pátio. Ele veio para me mostrar algumas coisas, daqui a pouco para mostra para as pessoas que a coisa é diferente. Mas só aquela coisa, a maneira carinhosa que me deram a notícia, já foi acolhedor. Porque depois eu dizia para ela na frente do espelho, minha filha você não é doente, tudo que você quiser você vai conseguir, você é ponderosa. (M2, M4, M6, M10, M11)

2 Representações sociais acerca das vivências da família a partir do diagnóstico da SD.

É frequente as famílias se depararem com o medo do preconceito. Verificou-se que algumas famílias realizam a busca pelo conhecimento vivendo o dia a dia da SD, sendo contra os termos típico e atípico para identificar a criança especial, o que torna um peso ser mãe de uma criança atípica. Observou-se que algumas mães trabalham e não conseguem viver em função apenas da criança com SD. Verificou-se que a criança com SD necessita de algumas terapias, sendo entre elas citadas a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicopedagogia e psicologia. Referiram dificuldades com os custos das terapias, queixa com a falta de acesso às terapias e interrupções das terapias devido a enfermidades apresentadas pela criança.

Ideia central 1: É frequente as famílias se depararem com o medo do preconceito.

Expressões chave:

E aí, tudo que eu mais pensava era o quanto, se ela seria aceita pela família, pelos amigos, se ela passaria por situações de preconceito devido as limitações impostas pela SD. (M5)

E a única coisa que eu lembro de ter falado para minha mãe, assim, foi dizer pra ela que cabia na nossa família. [...]. Então, eu tinha muitos preconceitos, assim. E sabe que eu acho que isso é bom? Porque eu acho que a gente hoje lida com as pessoas sem tanta... Sem tanta raiva da pessoa não saber certas coisas. (M10)

Ela sofreu muito, levou muito preconceito, coitadinha. (M11)

Eu, particularmente, tenho um pouco de preconceito. Porque eu penso que... Todos vão ter as mesmas limitações ali. (M17)

DSC: Tudo o que eu mais pensava, era se ela seria aceita pela família, pelos amigos, se eu passaria por situações de preconceito devido as limitações impostas pela SD. A única coisa que eu lembro é de ter falado para minha mãe que ela cabia na nossa família. Eu tinha muitos preconceitos. E sabe que eu acredito que tenha sido bom. Ela sofreu muito, sofreu muito preconceito. Particularmente eu tenho muito preconceito, porque eu penso que todos vão ter a mesmas limitações. (M5, M10, M11, M17)

Ideia central 2: Verificou-se que algumas famílias realizam a busca pelo conhecimento vivendo o dia-a-dia da SD.

Expressões chave:

Eu deixava de aproveitar, algumas vezes, de estar em momentos de lazer com ela para estar pesquisando sobre a síndrome de Down. Mas eu acho que é uma carência que eu tinha, que eu precisava. (M1)

Quando tu sentes na pele, tu vai descobrindo as coisas. Procura saber! (M2)

E comecei a ler sobre aquilo. Mas eu nunca vi, eu nunca vi, assim, nada negativo. Eu fui tentar me capacitar... Para ver o que eu poderia auxiliar ela. Para melhorar a saúde dela. (M3)

Então, para mim, em relação à SD, foi sempre tudo muito tranquilo. Eu sempre gostei muito, assim, de estudar, de entender sobre a estimulação precoce, tudo assim que envolvia. (M10)

Então, como eu já te falei, tive meu período de luto, mas ao mesmo tempo eu já comecei a correr atrás de tudo que eu tinha que fazer com ela. Então, foi muito rápido. (M11)

Naquela madrugada mesmo eu já sai para a internet e já fui pedindo ajuda. (M14)

Eu comecei absorver a ideia. Comecei a ler sobre os assuntos, tudo eu entrava no Google, pegava, lia sobre. (M15)

DSC: Eu deixava de aproveitar alguns momentos do nosso lazer, para estar procurando sobre a SD, mas eu acredito que era mais uma carência minha, que eu precisava. Quando tu sentes na pele, tu procuras saber, vai descobrindo sobre. E comecei a ler sobre a SD, porém nunca vi nada negativo, eu tentar me capacitar, para poder auxiliar ela e para prover a saúde dela. Em relação a SD, para mim foi tudo sempre muito tranquilo. Eu sempre gostei muito de estudar, entender sobre a estimulação precoce e

tudo que envolvia. Como já comentei, houve um período de luto, mas ao mesmo tempo eu já estava correndo atrás de tudo. Eu tinha que fazer por ela. Então, foi tudo muito rápido. Naquela madrugada mesmo, eu já sai procurando na internet e pedindo ajuda. Comecei a absorver a ideia e ler sobre os assuntos. Tudo que tinha no google pegava para ler. (M1, M2, M3, M10, M11, M14, M15)

Ideia central 3: Sendo contra os termos típico e atípico para identificar a criança especial, o que torna um peso ser mãe de uma criança atípica.

Expressões chaves:

E os termos típicos e atípicos, isso eu sou muito contra. Porque qualquer que seja a disfunção da criança, não faz com que ela seja diferente da outra. (M1)

DSC: Eu sou muito contra os termos típicos e atípicos, porque qualquer que seja a disfunção da criança, não faz com ela seja diferente da outra. (M1)

Ideia central 4: Observou-se que algumas mães trabalham e não conseguem viver em função apenas da SD.

Expressões chave:

O que acontece? Eu sigo trabalhando. Então, eu não sou aquela mãe que vive só isso. (M17)

DSC: Eu não sou aquela mãe que vive só em torno da SD, eu sigo trabalhando. (M17)

Ideia central 5: Verificou-se que a criança com SD necessita de algumas terapias, sendo entre elas citadas a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicopedagogia e psicologia.

Expressões chave:

Ela realiza a Fonoaudióloga, direto. Era uma vez por semana, agora está duas. [...]. A terapia ocupacional com alteração sensorial e a psicopedagoga, que era duas vezes por semana, mas por questões financeiras eu tive que parar e ficar em uma vez por semana só. (M1)

Ela faz fora da APAE. Faz fora daqui ela faz fisioterapia. Tá. Faz terapia ocupacional. [...]. Faz fonoaudióloga e faz equoterapia. (M2)

Fez fonoaudiólogo, terapia ocupacional, aí em seguida, agora até estou procurando uma fonoaudióloga para ela, porque ela fala muito e pouco, mas ele fala, e às vezes, eu acredito que seja assim. [...]. Fez dois, três anos de equoterapia aqui na cidade. Ele fez natação, agora ele parou, faz um ano que ele parou com a natação. (M3)

Hoje ela faz psicoterapia, ela faz fonoaudióloga, faz terapia ocupacional, ela fazia também fisioterapia aquática na piscina, só que aí começou a esfriar, a gente tem um tempo. (M4)

Hoje ela faz Fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicomotricidade e psicopedagoga. [...]. Aí ela está fazendo psicóloga também. (M5)

Ela fez terapia ocupacional, fisioterapia, equoterapia, fonoaudiólogo, estimulação precoce. Fisioterapia ela faz bastante. As pessoas não conhecem o trabalho da fisioterapia. (M6)

Ele faz terapia ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapia e psicoterapia. (M7)

Então, a gente faz em casa. Praticamente, ela faz uma aula de reforço e uma psicopedagoga. (M8)

Agora está só com a fonoaudióloga no momento. (M9)

Hoje ela faz aquele protocolo do treini que é um protocolo de como é que fala assim intensivo. O treini envolve várias terapias conforme as necessidades dela. [...]. Então, hoje ela faz fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, musicoterapia, psicopedagogia e psicologia. (M10)

Ela sempre estudou no contraturno. Tinha alguém que trabalhava com ela, uma psicopedagoga, que fazia as tarefas, que ajudava ela, ajudava ela a estudar. [...]. Ela fazia fonoaudióloga, tanto que ela fala corretamente. [...]. Agradeço a todos dela, Fonoaudióloga, psicopedagoga, fisioterapeuta. (M11)

A fonoaudióloga trabalha integrado com a escola também. (M12)

Ela realizou psicopedagogia e fonoaudióloga. Para dar um suporte na escola. (M14)

Dentro da escola ela faz psicopedagoga. [...]. Ela faz duas vezes por semana fonoaudióloga, duas vezes por semana terapia ocupacional, e uma vez por semana psicóloga. (M15)

Ela começou com a psicopedagoga, aí depois a gente teve as duas coisas, psicopedagoga e fonoaudióloga, e hoje a gente nunca parou com a psicopedagoga. (M16)

Ela faz fonoaudiólogo duas vezes por semana e uma vez por semana ela faz terapia ocupacional. E agora eu estou vendo uma coisa que ela nunca fez, que eu acho que é muito necessário, que é a psicopedagoga [...]. (M17)

DSC: Ela realiza com a fonoaudióloga entre duas vezes por semana. A terapia ocupacional com alterações sensorial e a psicopedagoga por questões financeiras eu precisei passar para uma vez por semana. Ela faz fora da APAE fisioterapia, fonoaudiologia e equoterapia. A fonoaudióloga ela faz porque fala muito pouco, e faz um ano que parou com a natação. Ela também faz psicomotricidade e psicopedagoga, com o frio paramos a fisioterapia aquática. As pessoas não conhecem o trabalho da fisioterapia. Então, a gente faz também uma aula reforço em casa com a psicopedagoga. Hoje ela faz um protocolo chamado treini, onde envolve diversas terapias conforme a necessidade dela no momento. (M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M11, M12, M14, M15, M16, M17)

Ideia central 6: As famílias referiram dificuldades com os custos das terapias, queixa com a falta de terapias, interrupções das terapias devido a enfermidades.

Expressões chave:

Vou colocar na escola Pública, o dinheiro que iria gastar com a escola Particular eu vou pagar terapias para ela que ela precisa. [...]. Depois que veio a pandemia ele parou as terapias. (M9)

Nos grupos que eu participo, o que mais tem é sobre terapia, queixa com o custo das terapias, infelizmente, assim. Falta de dinheiro. As pessoas querendo mais terapia e não tendo condições. (M10)

Ou seja, eu tinha passado 4, 5 anos. Sem nenhuma estimulação. Sem nenhum atendimento específico. Ou seja, um comprometimento que não foi. Um comprometimento de formação cognitiva. (M14)

Depois da operação do coração, ele fez bem pouquinho de terapia, só depois dos quatro meses em diante, cinco meses, que foi quando ele começou a fazer mesmo. (M15)

DSC: Vou colocar em uma escola pública e o dinheiro que iria investir em uma escola particular eu vou pagar as terapias que ela precisa, depois com a terapia ela parou todas

as terapias. Nos grupos que eu participo o assunto mais abordado é sobre as terapias, as mães se queixam muito com os custos das terapias, infelizmente é assim. A falta de dinheiro, as pessoas querendo mais terapias e não tendo condições. Ou seja, de 4 á 5 anos sem estimulação nenhuma, sem nenhum atendimento especifico, acabou ocasionando um comprometimento que não foi de formação cognitiva, por falta de estímulos. Depois da operação do coração, ela fez bem pouquinho de terapia, após passar cinco meses do procedimento foi que ela começou a fazer mesmo. (M9, M10, M14, M15)

3 Representações sociais acerca do entendimento da família sobre a inclusão escolar de criança com SD.

Inclusão é uma utopia, pela contradição entre o direito e a realidade da inclusão. Verificou-se que as famílias entendem a inclusão como um direito por lei. Observou-se a dificuldade no atendimento das necessidades individuais, em um olhar voltado para o desenvolvimento individual da criança com SD. O olhar globalizado ainda é muito capacitista, as famílias identificam uma romantização preconceituosa sobre o capacitismo. A família apresenta uma expectativa com a inclusão na escolarização. Observou-se a dificuldade da criança com SD se sentir incluída. A família busca pela escola inclusiva e encontra dificuldades das escolas para promoverem a inclusão. Verificou-se que algumas famílias tiveram o acesso negado à escola, devido ao despreparo. Observou-se que algumas famílias encontram facilidades nas escolas para promoverem a inclusão escolar das crianças com SD.

Ideia central 1: As famílias referiram que a inclusão é uma utopia, pela contradição entre o direito e a realidade que vivenciam.

Expressões chave:

Inclusão é uma utopia no primeiro momento. Eu até parei de ler um pouco sobre a lei. [...]. Ela é muito utópica. Ela te traz coisas de tantos direitos que tua filha tem. E quando tu vais de fato iniciar na fase escolar. Seja o termo que queiram usar. Não tem. [...]. Só que eu preciso desenvolver minha filha num lugar que eu me sinta inclusa com ela. (M1)

O que eu desejo, de verdade, é que a inclusão, de fato, ela exista na escola. (M4)

Olha, a teoria, a gente sabe tudo como é que teria que ser. O problema é as pessoas voltarem na prática, e ver que a inclusão não é um bicho de sete cabeças, não é.[...]. Porque, para mim, inclusão não é matricular a criança. [...]. Nunca deram o tratamento que ela precisava e isso não é inclusão. (M5)

Eu acho que o erro está na lei. Porque quem fez a lei, só fez a lei. Mas ela não disse quem ia ser o monitor por exemplo. [...]. A lei é linda. Ela é enorme, assim, vou colocar na minha bolsa. Porque eu dependendo do que é. Eu já estou com ela ali. Ela é maravilhosa, mas o erro está lá na lei. Não porque ela foi feita, mas porque ela não disse, da onde ela ia tirar o suporte para tudo. (M6)

Olha, a inclusão é complicada. (M9)

Olha, inclusão escolar é uma coisa muito complicada. (M11)

O que eu entendo é o que não é feito, na verdade. Eu acho que em nenhum aspecto a gente tem inclusão. O que a gente vê é que eles estão ali. [...]. Mas não há uma inclusão, de fato. (M12)

Eu não acredito nesse sistema. Que todas as escolas são inclusivas. (M14)

Inclusão escolar para mim é, eles têm que ter uma capacidade, assim, para atender eles. E eu noto que eles não têm, assim, não sei te explicar direito. (M15)

DSC: A inclusão é uma utopia no primeiro momento. Eu até parei de ler um pouco sobre a lei, pois ela te traz tantos direitos que a tua filha tem e quando tu de fato inicias a fase escolar, seja lá o termo que queiram dar para a inclusão, não tem. Só que eu preciso desenvolver minha filha em um lugar que ela se sinta inclusa. O que eu desejo de fato é que a inclusão exista na escola. Na teoria a gente sabe tudo como deveria ser. O problema é que na prática é um bicho de sete cabeças, porque para mim a inclusão não é apenas matricular a criança. Nunca deram o tratamento que ela precisava ter e isso não é inclusão. Eu acho que o erro está na lei, porque quem fez a lei, só fez a lei e não disse quem seria, por exemplo, o monitor. A lei é linda, enorme, assim, vou colocar ela dentro da bolsa, porque dependendo do que acontecer eu estou com ela ali. O erro está na lei, pois não diz de onde iria ser tirado todo o suporte para tudo. Olha, a inclusão é complicada. O que eu entendo é que em nenhum aspecto a gente tem inclusão, o que eu vejo que nossos filhos estão ali, mas não há inclusão de fato. A inclusão escolar para

mim é eles terem a capacidade de atender eles e eu noto que eles não têm. (M1, M4, M5, M6, M9, M11, M12, M14, M15)

Ideia central 2: Verificou-se que as famílias entendem a inclusão como um direito por lei.

Expressões chave:

Mesmo sabendo que a minha filha teria direito. E era tudo tão novo. E era tudo tão assustador. [...]. Eu não podia como mãe querer exigir os direitos dela e bater de frente. Sabendo que eu não ia ter. (M1)

Eu a matriculei várias vezes através de uma lei que eu sei que pode, que eles têm o direito. E fui atrás, sempre batalhando. (M3)

Porque a gente sabe que tem um monte de lei. (M4)

Peguei a Lei Brasileira de Inclusão, fiz um requerimento. Colocando tudo o que a lei dava direito para ela, solicitando para a escola uma vaga para o ano seguinte. (M5)

E foi uma luta enorme para ter o direito dela assegurado, de estudar. (M8)

Sobre a inclusão. Então, assim, papel aceita tudo. Tu vês muitas leis, tu vês muitas coisas. O pessoal falando muito que tem muitas leis, que tem muita coisa. Onde está ativamente sendo feito isso? (M9)

Mas não é bem assim. A realidade não acompanha o direito deles. (M13)

DSC: Mesmo sabendo que minha filha teria direito por lei, era tudo tão novo e tão assustador, que eu não podia como mãe querer exigir os direitos dela e bater de frente, pois sabia que não iria ter. Eu a matriculei várias vezes por meio de uma lei, que eu sei que pode, que eles têm direito. Eu fui atrás sempre batalhando. Porque a gente sabe que tem um monte de lei. Peguei a lei Brasileira de inclusão e fiz um requerimento. Colocando tudo o que a lei dava direito para ela e solicitei para à escola uma vaga no ano seguinte. E foi uma luta enorme para ter o direito de estudar assegurado por lei. E sobre a inclusão, no papel todos são aceitos, tu vês muitas leis, porém onde está ativamente sendo feito isso? Pois não é bem assim. A realidade não acompanha o direito deles. (M1, M3, M4, M5, M8, M9, M13)

Idea central 3: Observou-se a dificuldade no atendimento das necessidades individuais, em um olhar voltado para o desenvolvimento individual da criança com SD.

Expressões chave:

A gente não pode fazer o aprendizado por SD, pois cada criança é uma criança. [...]. Cada criança tem a sua dificuldade, tem a sua facilidade. Dentro da SD tem algumas questões de saúde que as vezes comprometem o desenvolvimento. [...]. Então eu acho que a SD qualquer outra condição que a criança tenha, seja ela especial ou não. As crianças têm que ser tratadas de forma individual. (M1)

Porque a escola tem um sistema que é uma raiz que aquilo não muda. Só que quando entra a pessoa com deficiência, ela não se enquadra nesse sistema. [...]. Tem coisas que a minha filha faz coisas, por ela ter SD, mas tem crianças que não fazem. Então, a gente não pode se basear em cima disso. [...]. Aí daqui a pouco a escola pode dar não uma nota, mas pode dar um parecer sobre argumentos individuais do aluno. (M4)

Aquela pessoa, profissional que está ali aberta, olhando para aquela criança e vendo os potenciais daquela criança. (M5)

Cada um é diferente. Cada um tem uma resposta. Cada um tem... E não cabe a nenhum de nós. Nem os pais, nem a escola limitar. Eu tenho que oportunizar. [...]. Eu preciso oportunizar. Porque às vezes o resultado não vem naquele ano. Às vezes é daí de três, quatro anos. [...]. Então, acho que é a minha grande dificuldade, é que, principalmente, é que olhem como ser uma, na sua individualidade, mas que olhem, acho que essa é a principal dificuldade. É que as pessoas não, não, não enxergam eles. (M6)

É um indivíduo. Acima de síndrome, acima de transtorno, é um ser humano. Que eu preciso olhar com amor. Independente da condição. [...]. É tu capacitar uma massa de pessoas dentro de um quadrinho que não existe. (M7)

Não importa que ela fique, se ela tiver que repetir quantos anos forem preciso. Eu quero que ela vá indo conforme o entendimento dela e as condições dela. [...]. Eu não quero um tratamento diferenciado para a minha filha. Se ela precisar me chamar, que me chame [...]. Mas as pessoas não acreditam no potencial. Mas às vezes nós, os pais, também. Às vezes a gente também deixa a desejar. (M9)

Sempre aquilo que eu te digo. Tudo planejado, diferenciado para ela, as cobranças das coisas diferenciadas, não eram iguais aos demais. Não eram mesmo, mas eram tudo coisas que ela iria utilizar mais tarde, entendesse? Mas era tudo adaptado. (M11)

Ela não tem que fazer tudo igual aos outros. Ela tem que fazer aquilo que é direcionado para ela. Ela tem que ter os objetivos dela, que certamente são diferentes dos outros. [...]. Então ela, certamente, ela vai frequentar a escola, ela tem total capacidade, ela aprende muito. [...]. Eu acho que tem que ter um olhar muito individualizado. (M12)

DSC: A gente não pode fazer o aprendizado por SD, pois cada criança é única. Cada criança tem as suas dificuldades e tem suas facilidades. Dentro da SD tem questões de saúde que comprometem o desenvolvimento, muitas vezes. Então, eu acho que a SD ou outra condição que a criança tenha, seja ela especial ou não as crianças precisam ser tratadas de forma individual. Porque a escola tem um sistema que é raiz e não muda, só que quando ingressa uma pessoa com deficiência ela não se enquadra nesse sistema. Tem coisas que minha filha por ter SD ela faz e que certamente crianças que não tem a SD não fazem. Então, a gente não pode se basear por isso, pois ao invés de a escola dar uma nota ela pode dar um parecer sobre os argumentos individuais do aluno. Aquele profissional que se disponibiliza a atender ele precisa estar vendo os potenciais daquela criança. Cada um é diferente, cada um tem uma resposta e não cabe a gente pais e a escola limitar. Eu tenho que oportunizar, pois muitas vezes o resultado esperado não vem naquele ano. Eu acho que a minha maior dificuldade é que olhem para ela como um ser com suas individualidades, mas que olhem, acho que essa é a principal dificuldade. É que as pessoas não os enxergam. Acima da SD, vale salientar que é um indivíduo, um ser humano. Que eu preciso olhar com amor, independente da condição. Não me importo em ela repetir quantos anos for preciso. Eu quero que ela vá indo conforme o seu entendimento e as condições dela. Eu não quero um tratamento diferenciado para minha filha. Muitas vezes, as pessoas não acreditam no potencial, mas as vezes nos como pais, também deixamos a desejar. Eu sempre digo que tudo tem que ser planejado. É preciso que sejam tudo coisas que ela vái utilizar mais tarde, no caso adaptado. Ela não tem que fazer tudo igual aos outros. Ela tem que fazer aquilo que é direcionado para ela. Ela tem que ter os objetivos dela, que certamente são diferentes dos demais. Eu acho que tem que ter um olhar muito individualizado. (M1, M4, M5, M6, M7, M9, M11, M12)

Ideia central 4: O olhar globalizado ainda é muito capacitista e as famílias identificam uma romantização preconceituosa sobre o capacitismo.

Expressões chaves:

Só que fica sistemático. E aí, quando entra uma criança com deficiência, como que ela vai passar por isso? [...]. Tipo, hoje a atividade vai ser cortar com papel. Com a tesoura. Ela não vai fazer. Porque ela não tem essa habilidade. Porque mesmo que ela não corte com a tesoura, ela pode cortar com a mão. (M4)

As pessoas precisam acreditar no potencial dessas crianças, olharem para capacidade, e não pra limitações comerciais. (M5)

Mas o olhar geral ainda é muito capacitista e muito para aquilo que me dá menos trabalho. Está todo mundo muito ocupado. Isso que todo mundo hoje faz. [...]. Eu acho que isso é uma das grandes dificuldades. É a questão da romantização do capacitismo, do preconceito. (M6)

Eu acho que o capacitismo está muito atrelado ao preconceito. [...]. O capacitismo vem de uma questão cultural. [...]. O capacitismo, para mim, nada mais é do que tu determinares que todos os indivíduos com SD são daquele jeito. (M7)

Investir no potencial. É, investir sim, parece que eu não acreditava que ele poderia fazer algo. (M9)

Eu aconselho os pais é sempre colocarem a realidade para a criança. Nunca ir esconder. Sempre dizer, tu tens SD, sim, mas isso não te torna menos capaz do que os demais. Eu acho que isso aí é a arrancada principal. (M11)

DSC: Ainda fica muito sistematizado, pois quando entra uma criança com deficiência como ela vai passar por isso? Por exemplo: hoje a atividade será de cortar o papel com uma tesoura, ela não vai fazer, pois não possui habilidades. Então porque ela não pode ao invés de cortar com a tesoura, ela pode cortar com a mão. As pessoas precisam acreditar no potencial dessas crianças, olhando para as capacidades e não para as limitações. Porém o olhar geral ainda é capacitista e muito para aquilo que dá menos trabalho, pois está todo mundo ocupado. Eu acho que uma das grandes dificuldades é a romantização do capacitismo e do preconceito. Acredito que o capacitismo está atrelado ao preconceito, vem de uma questão cultural. O capacistimo nada mais é do que determinar que os indivíduos com SD são daquele jeito e ponto. Investir no potencial é investir sim, dizer que eu não acreditava que ela era capaz de fazer algo, é capacitismo.

É muito importante os pais sempre colocarem a realidade para a criança, nunca esconder. Sempre dizer tu tens SD, porém isso não te torna menos capaz do que os demais. Acho que isso é um início principal. (M4, M5, M6, M7, M9, M11)

Ideia central 5: Verificou-se que a família gera uma expectativa com a inclusão na escolarização.

Expressões chave:

Então a minha filha é mais um número. A tua filha é enquadrada dentro do desenvolvimento. Para crianças inclusas de forma generalizada. [...]. Sem a particularidade dela. Sem ser visto a forma de desenvolvimento dela. A forma de dificuldades que ela tem. (M1)

A gente não quer um gênio lá, mas a gente quer que interaja. [...]. Eu tenho que começar lá de pequenininho. Claro que depende de criança pra criança, mas eu acho que eles têm muito potencial e precisam estar escolarizados. (M2)

Acho que a criança tem que se sentir pertencente daquele lugar, do jeito que ela sabe fazer, da maneira que ela sabe fazer [...]. Porque tem várias... Tem segregação, tem exclusão, tem inclusão e tem integração. Que eu acho que vai além de inclusão. (M4)

A inclusão não depende apenas das pessoas que estão ali, que estão trabalhando. Tu podes ter todos os recursos tecnológicos, estruturais. [...]. Claro que se tu não tiveres bons profissionais que olhem pra aquela criança e acreditem nela, não vai rolar, não vai acontecer. Isso é o principal, é o recurso humano para inclusão. (M5)

Porque cada um tem um objetivo sobre a inclusão, cada família tem. Alguns querem só socializar, outros não. [...]. A inclusão é oferecer isso. Mudar essa dinâmica. Independência, autonomia. Mostrar para eles o quanto eles são capazes porque eles são. Eu vejo assim[...] No primeiro momento, quando tu deixa um filho numa escola, e aí seja de educação infantil ou maior, tu tens uma expectativa. [...]. Primeiro, tu tens uma expectativa de que ele vai ser bem tratado, que ele vai ser acolhido, porque tu escolhes essa escola. (M6)

Eu entendo que inclusão é pertencimento. É todos os indivíduos estarem juntos. Inclusos, não apartados. (M7)

Então, independentemente do nível de conhecimento, da dificuldade que eles tenham, é muito importante aquela interação dentro da sala de aula. [...]. Então, o que a gente

entende é isso. Permitir que eles possam estar em um ambiente escolar de forma igualitária. [...] O que eu entendo por inclusão é eles pertencerem àquele ambiente por igual. Igual a qualquer outro aluno. (M8)

Depois eu vendo as outras mães eu entendi que não, que a escola ela tem, realmente, o papel primordial da escola é ensino, não é só a socialização. [...]. Realmente, o que eu busco quando eu estava procurando uma escola para ele, e que ele não fosse o único que não fosse a única criança com deficiência da escola, era uma das coisas principais, assim pra ele se reconhecer também, sabe, para ele ver outras pessoas como ele. (M10)

DSC: Então minha filha é mais um número. A tua filha é enquadrada dentro do desenvolvimento para crianças inclusas de forma generalizada, sem levar em conta a particularidade dela para o desenvolvimento, assim como para suas dificuldades. A gente nunca quis um gênio, mas queria que ela interagisse. Eu entendo que a criança desde de pequena, claro que depende de criança para criança, porém todas têm muito potencial e precisam ser escolarizadas. Acho que a criança precisa se sentir pertencente aquele lugar, do jeito que ela sabe fazer, da maneira dela. Porque, muitas vezes, acontece a segregação, a exclusão, a inclusão e a integração. Onde tudo isso vai além da inclusão. A inclusão não depende apenas das pessoas que estão ali trabalhando. Tu podes ter recursos tecnológicos e estruturais. Claro que se não tiver bons profissionais que olhem para aquela criança e acreditarem nela, não haverá inclusão. O principal recurso para que inclusão ocorra de fato é o ser humano. Porque cada um tem um objetivo frente a inclusão, cada família tem. Alguns querem só socializar outro não. A inclusão é oferecer isso, mudar essa dinâmica, independência e autonomia. Mostrar para eles o quanto eles são capazes, porque eles são. No primeiro momento quando tu deixas teu filho na escola tu espera que no mínimo ele seja bem tratado e acolhido. Eu entendo que a inclusão é pertencimento, é todos os indivíduos estarem juntos, inclusos e não separados. Então, indiferente do nível de conhecimento, da dificuldade que eles tenham é muito importante que a integração dentro de sala de aula ocorra. Permitir que eles tenham um ambiente igualitário. Ao observar outas mães é possível identificar que o papel primordial da escola é o ensino e não só a socialização. Quando procurei escola para ele, procurei escolas em que ela não fosse a única criança com deficiência. (M1, M2, M4, M5, M6, M7, M8, M10)

Ideia central 6: Observou-se a dificuldade da criança com SD se sentir incluída.

Expressões chave:

Então, a dificuldade da inclusão causa uma expectativa emocional. Não sei se é expectativa, mas causa algo emocional que é muito forte, que só quem passa sabe. [...]. Então, tu aprendes a conhecer a tua filha pelos sinais. Então, eu tinha aquela confiança. Ela volta feliz. Só que eu só entendi a felicidade, quando eu ia buscar, a minha filha ficava muito feliz. [...]. Então, como ela não conseguia verbalizar, quando ela me enxergava. Você está sentindo saudade, mas está gostando de estar lá, mas na verdade ela estava sorrindo porque estava na hora de sair de lá. [...]. Acho que falta interesse. E se eu consigo olhar para o típico e ir com ele até o final do ano, por que que o atípico, eu não busco recursos para ele ir até o final do ano. (M6)

Não force pessoas a estarem no lugar onde elas não são bem-vindas. Hoje em dia, eu não aconselho isso a ninguém. (M7)

Para ser sincera, não é fácil. E eu acho que antes de pensar na escolarização, a família tem que ver o que ela quer para o seu filho. A família tem que acreditar na criança em primeiro lugar. [...]. Você tem que ser capaz de olhar no espelho e dizer a minha filha pode, a minha filha consegue e ela vai em frente. E uma coisa que você tem que fazer é colocar isso na cabeça do seu filho. Desde o início. (M11)

DSC: A dificuldade pela inclusão causa uma expectativa emocional, não sei bem se é expectativa, mas causa algo muito forte que só quem passa sabe. Então, tua aprende a conhecer teu filho pelos sinais. Eu tinha aquela confiança, pois ela volta sempre feliz. Só que eu entendi que a felicidade quando eu ia buscá-la era porque ela não conseguia verbalizar e quando ela me enxergava, estava sentindo saudade e sorria porque já era hora de ir embora. Acho que falta interesse e se eu consigo olhar para o típico e ir com ele ate o final do ano, porque que com o atípico eu não busco por recursos para que ele possa ir até o final do ano também. Não force pessoas a estarem no lugar onde elas não são bem-vindas. Hoje em dia eu não aconselho isso a ninguém. Para ser bem sincera, não é fácil. Eu acho que antes de pensar na escolarização, a família tem que decidir o que ela quer para seu filho, pois a família tem que acreditar na criança. Você tem que ser capaz de olhar no espelho e dizer a minha filha pode, a minha filha consegue ir em frente, desde o início. (M6, M7, M11)

Ideia central 7: A família busca pela escola inclusiva e encontra dificuldades das escolas para promoverem a inclusão.

Expressões chave:

As escolas elas fazem o máximo pra atender. Mas a gente nota que elas também não têm muito recurso. [...]. Onde não há suporte para as escolas poderem se desenvolver. Então eu tento ter essa sensibilidade também. [...]. Eu comecei a busca de escolas particulares. E outra coisa também, nada contra. Mas o município sempre faz feriado. Se não tem monitor, libera a criança. (M1)

Não vi inclusão nenhuma. Não tive percepção nenhuma de inclusão. Mas é, tem uma certa limitação. Não tem aquela perspectiva que tem aquela inclusão em sua totalidade. (M3).

Só que a escola precisa se adaptar, é um currículo adaptado. E até onde a escola precisa estar preparada para isso. Até onde ela está disposta para isso? Porque é um trabalho extra. (M4)

Eu infelizmente, eu cometi o erro na última escola que ela estava, de pleitear na justiça a vaga. Foi concedida, mas foi uma das piores experiências que a gente já viveu. (M7)

Aquela função toda é complicada. A reação deles, eu digo, não, porque para eles é só mais um. [...]. Eu quero que ele aprenda. Eu não vou tirar a minha filha sete horas da manhã, inverno, com frio, para trazer ela para escola para ela fazer só colagem, numa folhinha, gente, não tem como. (M9)

DSC: As escolas fazem o máximo para atender, mas a gente nota também que elas não possuem muito recurso. Onde não há suporte para as escolas poderem se desenvolverem. Então, eu tento ter sensibilidade também. Comecei a busca em escolas particulares e outra coisa, nada contra, mas o município sempre faz feriados e se não tem monitor, acaba liberando a criança. Além disso, não vi inclusão nenhuma, não tive preparação nenhuma, pois há algumas limitações e não tem aquela perspectiva que a inclusão ocorre em sua totalidade. A escola precisa se adaptar e ter um currículo adaptado. Até onde eu sei a escola precisa estar preparada para isso, me pergunto até onde ela está disposta para isso? Porque a inclusão acaba gerando um trabalho extra. Eu infelizmente cometi um erro na última escola que minha filha estava, fui pleitear na justiça uma vaga para ela e foi concedida, mas foi uma das piores experiencias que a gente já viveu. Aquela função toda é complicada. A reação deles, eu digo, não porque para eles é só mais um e já eu quero que ela aprenda. Eu não vou tirar minha filha sete horas da manhã, inverno, com frio, para trazer ela para escola para ela fazer só colagem em uma folhinha, aí não tem como. (M1, M3, M4, M7, M9)

Ideia central 8: Verificou-se que algumas famílias tiveram o acesso negado à escola, devido ao despreparo.

Expressões chave:

Entrei e perguntei se tinha vaga e se eles aceitavam uma menina com SD, que era a minha filha. [...]. Depois da escolinha, eu comecei a procurar escola regular. Foi de 5 para 6 anos para botar ela no prézinho. Bati a cabeça em várias escolas. [...]. Mas eu ligava, tem vaga? Tem, claro, pode vir aqui fazer matrícula. Eu ia lá e já levava ela. Chegava lá, desculpa, não tem vaga, a gente se enganou. Tudo bem. Aí numa outra, não, mas ela é doentinha, a gente não está preparado para isso. (M11)

De tentar depreciar a escola. Para que a gente desistisse. De matricular ela lá. Isso é muito ruim. Agora. Já era sinal. Do início da propagação desse processo. [...]. Que tu praticamente obrigas a escola a aceitar. Porque se eles te disserem que preferem não aceitar a tua filha, ela vai sofrer uma verdadeira perseguição ao nível social. (M14)

Aí, quando eu falei, ah, minha filha tem SD. E aí, ela me disse, ah, pois então, aí mesmo que tu tenhas que vir conversar com a coordenadora para ver se vai ter a vaga por causa da questão dos monitores. (M17)

DSC: Entrei na escola e perguntei se tinha vaga e se eles aceitavam minha filha com SD. Logo após a escolinha comecei a procurar uma escola regular, com cinco para seis anos para com ela em no prézinho. Bati a cabeça em diversas escolas. Mas eu ligava e perguntava se tinha vaga, eles diziam, tem claro, pode vir aqui fazer a matricula, eu ia e já levava ela, quando chegava lá era sempre a mesma conversa. Que não tem mais a vaga, a gente se enganou, tudo bem, aí eu ia em outra escola, tive que ouvir algumas vezes que ela era doentinha e que eles não estariam preparados. Eles queriam que eu depreciasse a escola, com a intensão que a gente desistisse de matricular ela lá e isso é muito ruim. Isso já era um sinal de da propagação desse processo, onde tu praticamente obrigas a escola a aceitar, porque se te disserem que preferem não aceitar a tua filha, ela vai sofrer uma verdadeira perseguição ao nível social. Quando eu falei que minha filha tem SD foi-me dito que eu deveria conversar com coordenadora para ver se vai ter vaga por causa das questões dos monitores. (M11, M14, M17)

Ideia central 9: Observou-se que algumas famílias encontram facilidades nas escolas para promoverem a inclusão escolar das crianças com SD.

Expressões chave:

Durante a busca a única facilidade era de ser perto de casa também. (M3)

Eu nunca tive dificuldade de matricular ela em escola nenhuma. Matrícula nunca foi recusada. Até porque eu sempre cheguei nas escolas e eu sempre mostrei que eu era esclarecida. (M5)

Eu nunca tive dificuldade. Chegou na idade escolar eu procurei uma escola para ela e consegui. [...] Eu já estava chateada até com o fato que tinha acontecido, que na verdade eu fui praticamente convidada a me retirar da escola. [...]. Tu imaginas uma criança numa sétima série e não está alfabetizada. O que ela aprende lá? Nada! [...]. Eu acho que falta muita coisa. (M9)

DSC: Durante a busca a única facilidade era de ser perto de casa. Eu nunca tive dificuldade de matricular ela em uma escola, pois nunca foi recusada. Até porque eu sempre cheguei na escola e mostrei que eu esclarecida. Quando chegou na idade escolar eu procurei uma escola para ela e consegui. Eu já estava chateada, pois havia acontecido anteriormente de eu ter sido convidada a me retirar da escola. Tu imaginas uma criança numa sétima série e não estar alfabetizada, acredito que ainda falta muita coisa. (M3, M5, M9)

4 Representações sociais acerca das vivências da família com a inclusão da criança com SD na escola regular e na escola especial (estratégias, facilidades e dificuldades).

4.1 Representação social da família acerca da inserção da criança com SD na escola regular

A família busca que a lei da inclusão seja cumprida e a criança seja aceita na escola. Algumas famílias vivenciam o despreparo e a não aceitação. Verificou-se a busca de uma parceria da família com a escola em prol da criança. A família busca a socialização e o desenvolvimento da criança na Escola e espera que a criança cumpra um Plano pedagógico diferenciado proposto pela escola. A família busca pela qualidade de ensino que garanta a evolução da criança. Observou-se que a família tem preocupação que a criança com SD venha sofrer bullying ou discriminação na escola.

Ideia central 1: A família busca que a lei da inclusão seja cumprida e a criança seja aceita na escola.

Expressões chave:

Nenhuma escola tem para me dar o que a lei exige. (M1)

Ela tinha 30 dias e eu estava mandando mensagem para as escolas para ver se ela seria aceita. (M7)

Foi assim, uma inserção espetacular. Um recebimento maravilhoso, que eu a largava ali assim com maior tranquilidade. Sem problema nenhum. Foi maravilhoso. O que eu quero te dizer é o seguinte, depende de como tu és recebido. Depende do olhar que a pessoa lança para a tua filha. Aí tu vais confiar ou não. (M11)

DSC: Nenhuma escola tem para me dar o que a lei exige. Ela tinha 30 dias e eu estava mandando mensagens para as escolas, para ver se ela seria aceita. Foi uma inserção espetacular, o recebimento foi maravilhoso, pois eu a deixava na maior tranquilidade, sem problema algum. O que eu quero dizer é o seguinte, depende de como tu é recebido, depende do olhar que a pessoa lança sobre a tua filha, aí tu vais confiar ou não na escola. (M1, M7, M11)

Ideia central 2: Algumas famílias vivenciam o despreparo e a não aceitação.

Expressões chave:

Eu acho que está ali. A gente tem que colocar eles lá, eles têm que estar lá. É um processo, mas eu acho que a escola regular não está preparada para receber nossos filhos. [...]. Eles não olham a criança. No primeiro lugar eles olham e enxergam a síndrome. (M12)

Na primeira série, a diretora da escola, me chamou e mandou eu retirar ela da escola, porque a ela estava atrapalhando. Então, aí começou realmente a minha luta. [...]. Eu percebo muito que uns vão passando porque são auxiliados e porque têm que passar. Eles não podem ficar retidos. (M13)

Mas nessa parte de inclusão, falta bastante. (M15)

DSC: A gente precisa colocar eles, eles têm que estarem lá, pois é um processo, mas eu acho que a escola regular não está preparada, não para receber nossos filhos. Eles não olham a criança no primeiro lugar, eles olham e enxergam a SD. Na primeira séria a diretora da escola me chamou e mandou eu retirar ela da escola, porque ele estava atrapalhando. Então, ai começou realmente minha luta. Eu percebo muito que alguns

vão passando porque são auxiliados e porque têm que passar, pois eles não podem ficar retidos. Nessa parte a inclusão, falta bastante. (M12, M13, M15)

Ideia central 3: Verificou-se a busca de uma parceria da família com a escola em prol da criança.

Expressões chave:

O que eu quero é uma parceria da escola comigo para o bem do desenvolvimento da minha filha. (M1)

Mas eu fui correr atrás para entender o que eu podia fazer para que ela tivesse qualidade de ensino. (M7)

Eu não quero brigar com a escola sabe, é uma coisa que eu vou compreender se eles não perceberem o potencial dela, mas eu quero que eles estejam prontos para a gente trabalhar junto. (M10)

DSC: O que eu quero é uma parceria da escola comigo, para o bom desenvolvimento da minha filha. Mas eu fui correr atrás para entender o que eu poderia fazer para que ela tivesse qualidade de ensino. Eu não quero brigar com a escola, pois é uma coisa que eu quero compreender se eles não perceberem o potencial dela. Mas eu quero que eles estejam prontos para a gente trabalhar juntos. (M1, M7, M10)

Idea central 4: A família busca a socialização e o desenvolvimento da criança na Escola e espera que a criança cumpra o Plano pedagógico diferenciado proposto pela escola.

Expressões chave:

Porque ela socializa bem. A questão dela estar na escola para se desenvolver e fazer as propostas da escola, das matérias. Enfim, dos trabalhos, ela tem que fazer. (M4)

Porque é difícil para os pais deixarem o filho na escola a primeira vez e para os pais de uma criança com deficiência, é mais difícil ainda eu acho. [...]. A gente estava muito no papel de comunidade, de aceitação, de adaptação. Ainda não deu tempo de a gente entrar na parte pedagógica. (M10)

Mas, na verdade, a maioria das escolas não tem um plano direcionado para eles. Nem condiciona de oferecer um profissional, às vezes, qualificado para estar acompanhando.

[...]. A própria escola não sabe como lidar. Como ter um plano adequado para aquele aluno, em todos os aspectos. [...]. Agora, tu imaginas, nós estamos na metade do ano. Agora a professora vai me apresentar na volta das férias um plano individualizado para ela, que nós estamos pedindo desde o início do ano. Então, para tu ter uma ideia. (M12)

DSC: Ela socializa bem, a questão de ela estar na escola é para se desenvolver e fazer as propostas da escola, das matérias, dos trabalhos. Porque é difícil para os pais deixarem o filho na escola a primeira vez, para os pais de uma criança com deficiência é muito mais difícil ainda. A gente estava muito no papel de comunidade, de aceitação, de adaptação. Ainda não deu tempo de a gente entrar na parte pedagógica. Mas na verdade, a maioria das escolas não tem um plano direcionado para eles. Nem condiciona de oferecer um profissional, às vezes, qualificado para estar acompanhando. A própria escola não sabe lidar. Como ter um plano adequado para aquele aluno, em todos os aspectos. Agora, tu imaginas, nós estamos na metade do ano, apenas agora a professora vai me apresentar na volta das férias um plano individualizado para ela. Nós estamos pedindo desde o início do ano, para ti ter uma ideia. (M4, M10, M12)

Ideia central 5: A família busca pela qualidade de ensino que garanta a evolução da criança.

Expressões chave:

Se ela tiver em uma escola e ela não estiver evoluindo em uma escola regular vamos dizer assim, e ela não estiver evoluindo nas questões que a escola, que é o propósito da escola ela vai ter que ir para um lugar onde ela realmente vai evoluir.(M10)

Eu não digo que ela deveria passar e que fosse alfabetizada, mas tinha que ter uma progressão. Tinha que ter uma progressão. (M16)

DSC: Se ela estiver em uma escola e não estiver evoluindo em uma escola regular, vamos dizer que ela não está evoluindo nas questões de acordo com o propósito da escola, assim, ela vai ter que ir para um lugar onde ela realmente vai evoluir. Eu não digo que ela deveria passar, e que fosse alfabetizada, mas tinha que haver uma progressão. (M10, M16)

Ideia central 6: Observou-se que a família tem preocupação que a criança com SD venha sofrer bullying ou discriminação na escola.

Expressões chave:

Eu não posso me queixar com a função do acolhimento. Até hoje, eu não posso dizer assim, que ela foi tratada com diferença, que ela sofreu algum bullying, alguma discriminação, nesse sentido nada. (M9)

DSC: Eu não tenho queixas sobre a função do acolhimento. Até hoje, eu não posso dizer que ela foi tratada com diferença, que ela sofreu algum bullying, alguma discriminação nesse sentido. (M9)

4.2 Representação social dos pais acerca dos professores.

A família vivencia o despreparo dos professores para garantir a inclusão da criança com SD na escola. Verificou-se que as famílias identificam a necessidade de qualificação dos professores para garantir a inclusão. Algumas famílias vivenciaram o interesse dos professores em aprender como incluir. Algumas famílias vivenciam a sobrecarga dos professores que teriam que buscar qualificação fora do seu horário de trabalho e as suas custas.

Ideia central 1: A família vivencia o despreparo dos professores para garantir a inclusão da criança com SD na escola.

Expressões chave:

Ah, não temos monitor. Queria ver se fosse a senhora a professora. Vai ficar difícil, porque o professor não está dando conta. Em todo momento colocando empecilho. (M2)

E as pessoas não têm paciência. Não têm paciência para alfabetizar. Não têm preparo. (M3)

Porque eu disse para a professora: Eu não quero que a minha filha venha para escola só para socializar. Ela não está aqui para isso, só pra isso. [...]. Porque se tu tens um aluno na tua mão, tu tem uma responsabilidade sobre ele. (M4)

O principal é as pessoas, os profissionais que atendem na escola, acharem que sabem tudo, porque já trabalharam com outra pessoa com deficiência. (M6)

Com 20 e poucos alunos, um aluno especial. Que atenção que ele pode dar para aquele aluno? [...]. Eles não dão qualificação aos professores, não dão? Eles não sabem como

lidar. Muitas vezes nós, os pais, que a gente conhece desde que nascemos, a gente não sabe como lidar também com eles. (M9)

Eles não diziam assim: _ Não, a gente não está preparada. Ah, não, a gente não sabe como fazer. Nunca me disseram isso. Nessas escolas que ela frequentou, eu nunca ouvi isso de nenhum profissional. (M11)

E profissional pedagogo, professor, não sabe como lidar com isso. Não tem ideia. Até pela quantidade, como eu te falei, de crianças que ele tem para atender. [...]. Mas há desconhecimento. Desconhecimento às vezes do professor. (M12)

DSC: Não temos um monitor, queria ver se fosse a senhora professora. Vai ficar difícil, porque o professor não está dando conta. Em todo o colocando um empecilho. As pessoas não têm paciência para alfabetizar e nem preparo. Porque eu disse para a professora: _ Eu não quero que a minha filha venha para a escola apenas socializar, ela não está aqui apenas para isso. Porque se tu tens um aluno na tua mão, tu tens que ter uma responsabilidade sobre ele. O principal é as pessoas, os profissionais que atendem na escola acharem que sabem de tudo, porque já trabalharam com outra pessoa com deficiência. Com vinte e poucos alunos e um aluno especial, que atenção o professor pode dar para aquele aluno? Eles não dão qualificação para os professores, pois eles não sabem como lidar. Muitas vezes, nós, os pais que a gente conhece desde que nasceram, a gente não sabe como lidar com eles também. Nunca foi me dito assim: _ A gente não está preparada, a gente não sabe como fazer. Nunca me disseram isso. Nessas escolas que ela frequentou, nunca ouvi isso de nenhum profissional. E profissional pedagogo, professor não sabe como lidar com isso. Não tem ideia, até pela quantidade de crianças que eles têm para cuidar, como te falei. Mas há desconhecimento, desconhecimento às veze do professor. (M2, M3, M4, M6, M9, M11, M12)

Ideia central 2: As famílias identificam a necessidade de qualificação dos professores para garantir a inclusão.

Expressões chave:

As escolas precisam dar uma oportunidade para que os professores busquem por mais conhecimento sobre inclusão. [...] Os professores não têm aquele preparo para chegar e dizer: _ Olha, eu não sei tal coisa. Eu preciso estudar mais sobre o que é uma inclusão para poder passar com o teu filho. [...]. Minha expectativa é que eles dessem uma abertura, para o professor ter um conhecimento sobre aquilo ali. (M3)

A inclusão exige capacitação dos profissionais. Eu vejo que não é algo fácil. Não é nada fácil. O principal de tudo é o teu olhar de ser humano com amor. (M7)

DSC: As escolas precisam dar uma oportunidade para que os professores busquem por mais conhecimento sobre inclusão. Os professores não têm aquele preparo para chegar e dizer: _ Olha eu não sei tal coisa sobre inclusão. Eu preciso estudar mais sobre o que é inclusão, para poder passar para a tua filha. Minha expectativa é que eles deem uma abertura, para o professor ter um conhecimento sobre esse assunto. A inclusão exige capacitação dos profissionais. Eu vejo que não é algo difícil. O principal de tudo é o teu olhar de ser humano com amor. (M3, M7)

Ideia central 3: Algumas famílias vivenciaram o interesse dos professores em aprender como incluir.

Expressões chave:

Porque parece que os profissionais estavam mais abertos para aprender, para visualizar o novo, para manusear o novo, para aprender com aquilo ali. (M11)

Os profissionais, alguns deles, tentam dar o seu melhor. [...]. Um professor, às vezes, tem 20, 30 alunos. A gente entende tão bem essa realidade. (M12).

DSC: Porque parece que os profissionais estavam mais abertos para aprender, para visualizar o novo, para manusear o novo e aprender com aquela situação. Os profissionais, alguns deles, tentando dar o seu melhor. Um professor às vezes tem vinte, trinta alunos e a gente entende essa realidade. (M11, M12)

Ideia central 4 : Algumas famílias vivenciam a sobrecarga dos professores que teriam que buscar qualificação fora do seu horário de trabalho e as suas custas.

Expressões chave:

Também não querer buscar, porque se eu tiver interesse eu vou ter em buscar alguma coisa fora do meu horário de trabalho, mas eu também já sou mal remunerada e não vou ganhar para isso. (M12)

DSC: Também não querer buscar, porque se eu tiver interesse eu vou ter que buscar alguma coisa fora do meu horário de trabalho, se eu também sou mal remunerada e não vou ganhar com para isso. (M12)

4.3 Representação social dos pais acerca dos monitores.

Nem todas as escolas possuem monitores para acompanhar cada criança com SD. As famílias identificam como é importante o acompanhamento da criança pelo monitor. Verificou-se que algumas famílias identificaram que o monitor pode estar limitando o desenvolvimento da criança por impedir a aprendizagem coletiva. Algumas famílias referem que os monitores não possuem qualificação adequada para o acompanhamento pedagógico da criança.

Ideia central 1: Nem todas as escolas possuem monitores para acompanhar cada criança com SD na escola.

Expressões chave:

Porque já nessa fase ela já deveria ter um monitor. Só que ao mesmo tempo eu estava vendo todo o suporte que estavam dando. M1

Tinha que ter uma parte de monitoria. Tinha que ter um monitor. Que ela vai ajudar o professor com os outros alunos e com esse aluno também. (M2)

Ele precisa de um monitor. Se ele não tiver durante uma semana, eu vou na secretaria da educação. (M3)

É preciso ter um profissional de apoio. Alguns conseguem acompanhar todo o tempo sem o profissional. Vai ter uma hora que eles vão precisar. [...].E isso aí é uma coisa que no município é bem complicado por causa da toda a questão burocrática. No ano passado ela ficou dois meses sem monitor no início do ano. (M5)

Então, assim não vai ter monitor para todo mundo em algum momento. Em algum momento a conta não vai fechar, porque todo ano está entrando inclusos. (M6)

E eu acho que agora nem todos têm monitor. Nem todos. As escolas têm problemas na falta de monitores também. Parece que não há monitor atualmente. Não sei. Coisas que eu escuto. (M13)

Os professores ajudam ela ali na forma que pode, eles ajudam, mas eu acho que teria que ter uma pessoa só para ele e isso não acontece. [...]. Assim, acho que não tem profissional, assim, os professores, eu acho que não, não sei se é porque tem muitos alunos na escola, mas eles não conseguem dar atenção para eles. (M15)

DSC: Porque já nessa fase ela já deveria ter um monitor. Só que ao mesmo tempo eu estava vendo todo o suporte que estavam dando. Tinha que ter uma parte de monitoria, que ela vai ajudar o monitor com os outros alunos e com esse aluno também. Se ela não tiver um monitor durante uma semana, eu vou na secretaria da educação. É preciso ter

um profissional de apoio. Alguns alunos conseguem acompanhar todo o tempo sem o profissional, mas vai ter uma hora que eles vão precisar. E isso é uma coisa que o município é bem complicado por causa de toda a questão burocrática. No ano passado ela ficou dois meses sem monitor no início do ano. Então, assim não vai ter monitor para todo mundo. Em algum momento não vai fechar a conta, porque todo ano está entrando alunos inclusos. As escolas têm problemas na falta de monitores, parece que não há monitor atualmente, isso são coisas que eu escuto. Os professores, eles ajudam ela ali na forma que podem. Eles ajudam, mas acho que teria que ter uma pessoa só para atender ela e isso não acontece. Assim, acho que não tem profissional suficiente e os professores não conseguem dar atenção para eles. (M1, M2, M3, M5, M6, M13, M15)

Idea central 2 : As famílias identificam como importante o acompanhamento da criança pelo monitor.

Expressões chave:

Eu acho que todas as crianças precisam desse apoio do monitor.[...]. Agora a gente vai dar um monitor para ela, mandaram um monitor para a sala de aula para auxiliar ela. Depois que eles fizeram isso foi maravilhoso. (M11)

DSC: Eu acho que todas as crianças, precisam do apoio monitor. Agora que ela terá um monitor, após eles terem feito isso, foi maravilhoso. (M11)

Ideia central 3: Algumas famílias identificaram que o monitor pode estar limitando o desenvolvimento da criança por impedir a aprendizagem coletiva.

Expressões chave:

A monitora ali não é para limitar ela. A monitora é para auxiliar no que ela tem dificuldade. (M1)

Como é que ela ia interagir com a turma? Com o professor? Se aquela monitora estava ali bloqueando ela e isso é lógico que não é inclusão. (M5)

DSC: A monitora ali não é para limitar ela. A monitoria é para auxiliar ela no que ela tem dificuldade. Como vai interagir com a turma e o professor, se aquela monitora estava ali bloqueando ela e isso é lógico que não é inclusão. (M1, M5)

Ideal central 4: Algumas famílias referem que alguns monitores não possuem qualificação adequada para o acompanhamento pedagógico da criança.

Expressões chave:

Eles colocam estagiários. Estagiários que muitas vezes não estão da área da educação. [...]. No início do ano ela estava com uma estudante de enfermagem. Mas estava fazendo um bom trabalho, igual. (M5)

E os profissionais que colocam para estar do lado, às vezes, para acompanhar, não tem uma qualificação. Como lidar especificamente. (M12)

[...] que também o monitor não tem o conhecimento da causa. Ele não tem. Ele não sabe. Inclusive, parece que são pessoas, alunos de outros cursos que vão ali trabalhar com eles para ajudar o professor. (M13)

DSC: Eles colocam estagiários que muitas vezes não são da área da educação. No início do ano ela estava com uma estudante de enfermagem, mas estava fazendo um bom trabalho. Os profissionais que colocam para estar ao lado para acompanhá-los, não possuem qualificação para saber lidar especificamente. (M5, M12, M13)

4.4. Representação social acerca da escola especial sob o olhar dos pais.

Algumas famílias identificam a escola especial como um depósito de crianças e que não tem por objetivo real o desenvolvimento das crianças, segregando a criança. E não garantindo a sua evolução. Para as famílias a escola especial visar dar um atendimento direcionado para as necessidades especiais de cada criança com profissionais qualificados para tal. As famílias identificam que a criança com SD deveria frequentar tanto a escola regular como a escola especial, uma dando apoio para outra. Uma das famílias referiu que a criança deveria frequentar a escola regular ou especial, tendo em vista que ambas possuem propostas pedagógicas diferentes e podem ocasionar uma divergência no aprendizado. Há também uma família que acredita que a lei proíba que a criança frequente a escola regular e a escola especial ao mesmo tempo.

Ideia central 1: Algumas famílias identificam a escola especial como um depósito de crianças e que não tem por objetivo real o desenvolvimento das crianças, segregando a criança e não garantindo a sua evolução.

Expressões chave:

Eu vejo a escola especial como um depósito de pessoas que não desenvolvem. (M1)

Eu acredito que essa questão da escola especial, ela acaba um pouco segregando dos demais. (M4)

O que eu vejo, que a gente vê, depois a gente começou a analisar as crianças não evoluem. Desculpa. Eu não vejo evolução. Eu vejo as crianças entrar ano sair ano, entrar ano sair ano e sempre a mesma coisa. [...]. Sempre aprendendo a fazer aqueles trabalhinhos manuais, não progridem na fala, não progridem em escrita. Eu não entendo o que fazem o dia inteiro dentro de uma escola especial. Acredito que têm esses profissionais maravilhosos, mas eu não sei que tipo de trabalho que fazem (M11)

Eu não vejo com bons olhos! Eu jamais segregaria minha filha. Eu acho que segregar não é a questão. (M12)

DSC: Eu vejo a escola especial, como um deposito de pessoas que não se desenvolvem. Acredito que essa questão da escola especial, ela acaba segregando um pouco. O que eu vejo, é que depois que a gente começou a analisar, as crianças não evoluem. Desculpa, mas eu não vejo evolução. Eu vejo as crianças entrar ano e sair ano sempre a mesma coisa. Sempre aprendendo a fazer aqueles trabalhinhos manuais, não progridem na fala, não progridem na escrita. Eu não entendo o que fazem o dia inteiro dentro de uma escola especial. Acredito que tem esses profissionais maravilhosos, mas eu não sei que tipo de trabalho eles fazem. Eu não vejo com bons olhos, eu jamais segregaria minha filha, eu acho que segregar não é a questão. (M1, M4, M11, M12)

Ideia central 2: Para as famílias a escola especial visar dar um atendimento direcionado para as necessidades especiais de cada criança com profissionais qualificados para tal.

Expressões chave:

Mas eu entendo e respeito as famílias que, às vezes, têm um atendimento que vai ser direcionado para aquela criança dentro da escola especial. (M4)

Então, a escola especial, para mim, tem sido uma benção nesse sentido. Porque as pessoas estão ali, estão preparadas para receber a minha filha. (M7)

Foi aí que eu matriculei a minha filha na escola especial para fazer fisioterapia e estimulação precoce. (M13)

E vi o que era o atendimento que elas davam e o quanto isso era complexo. Porque, em geral, os pais só procuravam o atendimento especializado quando a criança já tinha comprometimento. (M14)

DSC: Eu entendo e respeito as famílias que às vezes tem um atendimento que vai ser direcionado para aquela criança dentro da escola especial. Então, a escola especial, para mim tem sido uma benção nesse sentido. Porque as pessoas estão ali, estão preparadas para receber minha filha. Foi aí que eu matriculei minha filha para fazer fisioterapia e estimulação precoce. E vi o que era o atendimento que elas davam e o quanto isso era complexo. Porque, em geral, os pais só procuravam o atendimento especializado quando a criança já tinha comprometimento. (M4, M7, M13, M14)

Ideia central 3: As famílias identificam que a criança com SD deveria frequentar tanto a escola regular como a escola especial, uma dando apoio para outra.

Expressões chave:

Só que no meu entendimento deveria ter um centro de atendimento. Para dar um suporte para a escola regular ou trazer para dentro da escola regular esse tipo de trabalho. (M5)

DSC: No meu entendimento deveria ter um centro de atendimento para dar um suporte para a escola regular ou trazer para dentro da escola regular esse tipo de trabalho. (M5)

Idea central 4: Uma das famílias referiu que a criança deveria frequentar a escola regular ou especial, tendo em vista que ambas possuem propostas pedagógicas diferentes e podem ocasionar uma divergência no aprendizado.

Expressões chave:

Só que assim, eu sabia que lá na escola especial enquanto tu estás lá, tu só estás lá. [...]. Tu não podias escolher. Não podia levar para nada além dali porque elas diziam que confundia, pois eram dois comandos diferentes. [...]. Por isso que ela está assim, revoltada, confusa. Porque eles com dois comandos. A gente aqui tem um método, eles têm outro e isso acaba confundindo a criança. [...]. A coordenadora me disse assim: _ Mãe, tu tens que decidir com qual matrícula tua filha vai ficar. (M9)

DSC: Eu não sabia que a lá na escola especial enquanto tu está lá, tu só podes estar lá. Tu não podes escolher, pois não pode levar para nada além dali. Porque elas diziam que confundia, pois eram dois comandos diferentes, por isso que ela está revoltada e confusa. Aqui a gente tem um método, fora daqui eles tem outro e isso acaba

confundindo a criança. A coordenadora me disse assim: _Mãe, tu tens que decidir com qual matricula tua filha vai ficar. (M9)

Idea central 5: Há também uma família que acredita que a lei proíba que a criança frequente a escola regular e a escola especial ao mesmo tempo.

Expressões chave:

Acho até hoje que a escola especial é uma questão mais de caridade. Eu achava que era mais uma questão para pessoas mais necessitadas. [...]. Eu vejo que a maioria das famílias que frequentam eu acho que tem até uma questão de presença na escola especial para poder ganhar benefício. Enfim, eu não conheço muito sobre escola especializada no Brasil.[...]. Eu acho que o que a gente não pode ter é esse preconceito com a escola especial. Eu acho que a gente tem que ter por direito poder escolher. O que não pode é a lei não nos permitir essa escolha. Ou a lei nos levar apenas para o caminho da escola regular ou apenas para o caminho da escola especializada. Acho que a lei ela tem que nos dar a possibilidade de escolher conforme a individualização. (M10)

Aí ela teve até um tempo assim na escola especial e regular, porque aí quando chegou nos quatro anos, na escola especial me disseram assim: _ Ou tu escolhes uma escola regular ou a escola especial. [...]. Se eu escolher sair da escola especial, eu disse para ela assim: _ Ela vai continuar com as fisioterapias, as fono. Ela disse: _ Não, ela não tem mais direito a isso. [...]. Lá são crianças menos, que eu observava, menos desenvolvidas. Aí ela vai estar só no mundo ali das crianças menos desenvolvidas. Ela não vai se desenvolver mais com outras crianças (M15)

DSC: Acho que até hoje a escola especial é uma questão mais de caridade. Eu achava que era mais uma questão para pessoas mais necessitadas. Eu acho que a maioria das famílias que frequentam, tem até uma questão de presença na escola especial para poder ganhar benefício. Enfim, eu não conheço muito sobre a escola especializada no Brasil. A gente não pode ter é esse preconceito com a escola especial. A gente tem que ter por direito de poder de escolha. O que não pode é a lei não nos permitir essa escolha. Ou a lei nos leva apenas para o caminho da escola regular ou apenas para o caminho da escola especializada. Acho que a lei ela tem que nos dar essa possibilidade de escolher conforme a individualização. Minha filha até teve um tempo assim na escola especial e regular, porém, aos quatro anos me disseram que eu deveria escolher entre a escola regular ou escola especial. Questionei se ela iria continuar com a fisioterapia e

fonoaudióloga se eu escolher sair da escola especial. Foi me dito que ela não teria mais direito a isso. Lá são crianças menos desenvolvidas. Ela vai ter que ficar naquele mundo das crianças menos desenvolvidas. Ela não vai desenvolver mais com outras crianças. (M10, M15)

7. DISCUSSÃO

Em relação às Representações sociais acerca do recebimento do diagnóstico da SD pela família verificou-se a dificuldade das famílias para aceitar o diagnóstico da SD da criança. Frente ao diagnóstico a família procurou um mecanismo de fuga negando a possibilidade da SD. As famílias se depararam com o despreparo dos profissionais para dar notícias difíceis, tendo que identificar sozinhas o que a criança apresentava.

Mesmo as famílias que durante a gravidez foram informadas de a possibilidade da criança nascer com SD tinham a esperança de que esse diagnóstico não se confirmasse. Frente ao recebimento da possibilidade do diagnóstico ou do recebimento do diagnóstico da SD algumas famílias reagiram negando, tentando esquecer essa possibilidade e não buscando informações acerca do tema. Várias famílias vivenciaram o luto pela perda do filho idealizado.

Ao se depararem com o diagnóstico apresentaram diversos sentimentos e reações negativas, como choque, susto, impacto, baque, choro, perda da voz e tristeza, referindo dificuldade de lidar com essa realidade. Algumas famílias referiram ter sentido culpa, questionando-se acerca do que poderiam ter feito para evitar esse diagnóstico ou causá-lo. Após um tempo verifica-se que as famílias são capazes de aceitar o diagnóstico da SD da criança e se mobilizar para o seu cuidado.

Conforme Espinosa e Alioto (2017), durante toda gestação a família e os futuros pais começam a construir uma identidade para seu filho, surgem expectativas sobre como será, quem será esse filho e que lugar essa criança irá ocupar nas suas vidas, na sociedade e no mundo de maneira geral. É exatamente por isso que diversas famílias ao se depararem com a possibilidade do diagnóstico que a criança possa ter SD, começam a ter uma expectativa negativa em relação a esta realidade.

A possibilidade de um eventual diagnóstico de qualquer tipo de necessidade especial da criança, pode trazer para a família diversos sentimentos, pois é sempre um choque. Sentimentos esses que podem ser negativos, ambivalentes e de certa forma pode gerar rejeição dos pais. Em um âmbito geral a chegada de uma criança portadora de algum tipo de deficiência torna-se um evento desestruturador e traumático, interrompendo o equilíbrio familiar (Henn, Piccinini, Garcias, 2018).

Em contrapartida, com o relato das mães percebe-se que a maneira como é dado o diagnóstico pode gerar uma percepção ruim sobre esta nova condição. A exacerbação

de um sentimento de angústia e sofrimento dessas famílias está associada a estes aspectos, de tal forma que as famílias não se sentem seguras para buscar apoio, muitas vezes nem entre os próprios membros (Sunelaits, Arruda, Marcon, 2017).

O estresse parental pode gerar o desequilíbrio da família, podendo afetar a saúde física e mental de seus membros, pois a família precisa se dedicar em diversos momentos ao cuidado da criança com SD. Em geral, as mães é quem ficam responsáveis pelo cuidado diário e impactadas pelas dificuldades enfrentadas no desenvolvimento da criança (Rocha, Souza, 2018).

Frente ao diagnóstico a família pode ter reações diversas. Algumas manifestam incredulidade, expressando medo, culpa, tristeza ao ponto de sentir vontade de escapar dessa situação. Diversas vezes relutam sobre a hipótese de haver um erro no diagnóstico ao fazer o teste cromossômico (Henn, Piccinini, Garcias, 2018).

Por este motivo, é normal que ocorra um afastamento entre a família e a criança com SD, podendo ser prejudicada após um recebimento ruim do diagnóstico, devido ao impacto que esta notícia pode gerar. O mesmo já desperta, de uma forma geral sentimentos negativos sobre a criança e a relação no ambiente familiar, interferindo de forma desfavorável no desenvolvimento infantil (Lima Filho et al, 2021).

Associado aos significados sociais e as crenças da família no que se refere à alterações fora da normalidade, podem dificultar a possibilidade de procurar ajuda e compreensão sobre o que está acontecendo com eles. Assim, se torna fundamental a forma e o momento de como é dado esse diagnóstico no decorrer desta proximidade entre e a criança e família (Henn, Piccinini, Garcias, 2018).

As queixas mais relevantes da família é exatamente a maneira de como é dado esse diagnóstico pelo profissional médico, pois favorece a barreira de aceitação da chegada de uma criança com SD. A família passa por um longo processo, pois a construção de um ambiente familiar percorre diversos sentimentos até o preparo para incluir esta criança, que vão desde o medo, negação, culpa, choque e rejeição (Henn, Piccinini, Garcias, 2018).

Em contrapartida é possível identificar que algumas famílias encontram profissionais aptos para dar o diagnóstico, que preparam a família para recebimento de uma criança que não atende suas expectativas. Muitos demonstram interesse em se informar sobre o que se trata a SD e esta atitude pode fazer com que a família receba de forma positiva a criança (Sunelaits, Arruda, Marcon, 2017).

De acordo com Lima Filho et al (2021), é possível identificar que a SD não fazia parte da constituição familiar e o fato de a criança ter essa síndrome pode prejudicar os

momentos de interação. Portanto, para família a dificuldade em lidar com a criança após o diagnóstico precisa ser levada em conta pelos profissionais que prestam seu atendimento, pois o acolhimento da família por esses profissionais pode construir boas possibilidades para a criança e a necessidade da construção de uma relação intrafamiliar efetiva.

O nascimento de uma criança sempre gera muitas expectativas e, naturalmente a família sonha com uma criança típica. Porém, quando é informado a possibilidade de haver uma alteração no diagnóstico, podendo ser uma deficiência, além de frustrar as expectativas, é preciso haver uma reestruturação da família que será prolongada por toda vida, pois novas rotinas deverão ser incorporadas no cotidiano familiar como, por exemplo, a necessidade de acompanhamento médico frequente, além dos cuidados no dia-a-dia com a criança (Rocha, Souza, 2018).

A partir do exposto é preciso investigar a visão das famílias sobre a SD auxiliando-as a entenderem sobre seus filhos e a lidarem melhor com o diagnóstico, tanto em um momento prévio quanto tardiamente em sua vida familiar. É incontestável que a família assume um papel importante na vida dos filhos, principalmente no que se refere a proteção e ao desenvolvimento das crianças (Ferreira et al, 2019).

Quanto às representações sociais acerca das vivências da família a partir do diagnóstico da SD é frequente as famílias se depararem com o medo do preconceito contra a criança. Verificou-se que algumas famílias realizam a busca pelo conhecimento vivendo dia a dia da SD, sendo contra os termos típico e atípico para identificar a criança especial. Verificou-se que é um peso ser mãe de uma criança que carrega em si o rótulo de atípica. Observou-se que algumas mães trabalham e não conseguem viver em função apenas da criança com SD. A criança com SD necessita de algumas terapias, sendo entre elas citadas a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicopedagogia e psicologia. Referiram dificuldades com os custos das terapias, queixam-se da falta de acesso às terapias e da necessidade de interrupções das terapias devido às enfermidades.

Segundo Halberstadt, et al (2020), após o impacto do diagnóstico, é normal que a família da criança com SD enfrente o medo da discriminação e do preconceito frente ao seu filho ao longo da vida. Geralmente este tipo de comportamento pode ter origem na própria família, muitas vezes de forma mascarada estas atitudes preconceituosas se propagam à sociedade.

De acordo com Lima Filho et al (2018), vale salientar que a família frente a esta situação, tende a buscar por conhecimento sobre a SD, pois muitas vezes o sentimento

de dúvida e receio apresentado pelos pais está relacionado à falta de conhecimento. Apesar dos avanços, da luta é constante a favor da inclusão das pessoas com deficiências e contra o preconceito, pois a sociedade ainda tem dificuldades este aprendendo a lidar com as diferenças e tendem a expressar de forma sutil e mesmo inconsciente, pela forma como se afastam, e ou quando olham de forma desrespeitosa, evitando contato com pessoas com SD (Halberstadt, 2020).

Para algumas famílias pode-se tornar um desafio descobrir que o seu filho não corresponde aos padrões sociais e que tem alguma anormalidade, como a SD, o que pode desencadear medo, incertezas e muitas dúvidas na tarefa de educar. Famílias de filhos com SD mostram que práticas educativas apresentam semelhança com aquelas famílias de pais de filhos com desenvolvimento típico, apresentando controle do comportamento da criança e menos investimento na autonomia (Santos, Lamb, 2023).

Vale salientar que logo após o nascimento da criança atípica as famílias recebem orientações sobre a SD, seu prognóstico e como se dará o desenvolvimento da criança em termos de expectativa de vida e como lidar com o termo atípico. É possível observar que muitos acabam se tranquilizando e diminuem seu estado de ansiedade (Lima Filho, 2021). Em contrapartida, conforme Santos, Lamb (2023), famílias de filhos com desenvolvimento típico demonstram menor predisposição ao estresse e ansiedade quando comparados as famílias de filhos com alguma necessidade especial, ditos filhos atípicos.

É importante ressaltar que muitas mães sentem medo, devido principalmente por não saberem cuidar de uma criança atípica e pela necessidade de seus filhos receberem esse rótulo de atípico. Muitas demonstram a necessidade de buscar auxílio com as terapias para seus filhos e ajuda para compreender, aceitar, desenvolver e ter esperanças frente aos desafios diários de ser mãe de uma criança com SD (Lima Filho et al, 2021).

Conforme Halberstadt et al (2020), após a informação do diagnóstico, é imprescindível que a família receba apoio e de início as terapias da criança. O profissional que fornece esse auxílio e atende a criança, precisa ter um olhar global psíquico, cognitivo, social e biológico sobre a família e a criança com SD. A família precisa ser convocada a ter este mesmo olhar sobre a criança, .

De acordo com De Carvalho Sousa (2023), é importante a família saber que a crianças com SD precisam de estimulação precoce nos primeiros meses de vida, pois é o momento primordial para iniciar o tratamento em busca de um desenvolvimento positivo da criança. Salientando que a qualidade de vida aumentará ao decorrer das

terapias, sejam elas fisioterapia ou terapia ocupacional, pois irá trabalhar habilidades psicomotoras, promovendo a facilidade para explorar diversos espaços no ambiente.

O fisioterapeuta e todos os outros terapeutas envolvidos no tratamento da criança com SD tem papel fundamental no processo de desenvolvimento sensório-motor da mesma (Teixeira, 2020). Estudos comprovam que a fisioterapia é importante desde o nascimento das crianças com SD, devido atuar de forma direta no desenvolvimento neuromotor das mesmas. Devido a essas terapias é que a criança buscará por uma maior independência funcional, consequentemente uma maior predisposição de inclusão no meio educacional, social, alcançando uma vida mais ativa e de forma positiva quando no que se refere a inclusão (de Oliveira Freitas, de Liz Sofiatti, Vieira, 2021).

A família tende a buscar por terapias psicomotoras, sensoriais, comportamentais, sociais e cognitivas com o objetivo de desenvolver seu filho. Dentre elas podem ser citadas para estímulos precoces a psicomotricidade, fisioterapia e terapia ocupacional (de Carvalho Sousa, 2021). A estimulação precoce com fisioterapia contribui significativamente para desenvolver o potencial das aquisições motoras, melhora do tônus muscular e equilíbrio, independência e melhora nas atividades diárias (Teixeira, 2020).

É preciso ter uma aproximação da terapia com a família. Esta interação irá fortalecer o vínculo intrafamiliar e da mesma forma irá potencializar o desenvolvimento das habilidades da criança com SD. Muitas vezes pode haver uma lentidão no desenvolvimento neuropsicomotor de crianças que não participam de brincadeiras no âmbito familiar conforme solicitado no processo terapêutico pelo fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo ou fonoaudiólogo (Halberstadt et al, 2020).

Há dimensões positivas e negativas frente as terapias, pois muitas famílias relatam a dificuldade de custear as mesmas. Atreladas a dificuldades financeiras de promover as terapias, algumas famílias relatam a interrupção dos estímulos devido ao estado clínico que as crianças com SD se encontram e certos momentos, devido a patologias associadas a síndrome (de Oliveira Freitas, de Liz Sofiatti, Vieira, 2021).

A partir de estudos voltados ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SD, é importante visar que os estímulos são primordiais, principalmente quando ofertados nos primeiros anos de vida. A fim de estimular a plasticidade neural e auxiliar no desenvolvimento nos aspectos psicomotores e cognitivos, que iram refletir na aquisição da autonomia, e assim, auxiliar no início da escolarização destas crianças ao alcançar os resultados pretendidos (de Lima Santos, Lamb, 2023).

Em relação às representações sociais acerca do entendimento da família sobre a inclusão escolar de criança com SD a inclusão é uma utopia, pela contradição entre o direito e a realidade da inclusão. Verificou-se que as famílias entendem a inclusão como um direito por lei. Observou-se a dificuldade no atendimento das necessidades individuais para o desenvolvimento individual da criança com SD.

O olhar globalizado ainda é muito capacitista. As famílias identificam uma romantização preconceituosa sobre o capacitismo. O capacitismo é compreendido em duas esferas de interpretação, sendo elas: a primeira, quando é relacionado a discriminação direta das pessoas com deficiências, sendo vista pela sociedade de forma cultural como uma pessoa incapaz, improdutiva; e a segunda forma é estrutural de opressão, relacionada a capacidade corporal compulsória, quando há um afastamento da naturalidade corporal, funcional ou aparência (Moreira, 2022).

A família apresenta uma expectativa com a inclusão da criança com SD na escola. Observou-se a dificuldade da criança se sentir incluída. A família busca pela escola inclusiva e encontra dificuldades das escolas na promoção da inclusão. Verificou-se que algumas famílias tiveram o acesso negado à escola, devido ao despreparo das mesmas. Observou-se que algumas famílias referiram facilidade nas escolas para promoverem a inclusão escolar das crianças com SD.

Nos debates atuais sobre inclusão, o ensino brasileiro enfrenta um desafio para encontrar soluções que correspondam ao acesso e a permanência dos alunos atípicos nas instituições educacionais. Diante desta polêmica é possível analisar as mudanças das inovações e propostas que cercam as políticas educacionais na inclusão escolar (Mantoan, Prieto e Arantes, 2023).

Conforme Brasil (1989), a lei 7.853, abrange assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais de pessoas com deficiência nas diversas áreas como: saúde, trabalho, lazer, transporte, previdência e educação. Além do objetivo de uma educação inclusiva onde visa-se promover e garantir uma educação para crianças com necessidades educacionais especiais, para que estejam no ambiente de ensino.

Algumas famílias possuem conhecimentos abrangentes sobre inclusão escolar, que vão ao encontro da declaração de Salamanca (1994), que identifica a importância do estímulo precoce para as crianças com necessidades especiais, a fim de promover o desempenho de programas infantis com o objetivo de atender crianças de até seis anos. Esses programas buscam garantir que as escolas estejam aptas para atender as demandas das crianças com necessidades especiais durante o período de escolarização (Brasil, 2019).

A inclusão escolar está atrelada a amplos movimentos sociais, que cobram máxima igualdade e mecanismos mais equitativos no acesso a educação. Porém, vale salientar que a busca por um plano individualizado para crianças com SD é permanente pela família (Mantoan, Prieto, Arantes, 2023). Cabe aos sistemas de ensino, na perspectiva da educação inclusiva gerar um plano educacional, desde o monitor ou cuidador dos alunos com necessidades de apoio durante a escolarização. Estes cuidados precisam estar interligados constantemente no cotidiano escolar (Bezerra, 2020)

A valorização das potencialidades e habilidades de cada pessoa, esta atrelada a uma escola que visa o anticapacitismo, onde não se deve apresentar juízo de valores e classificação dos estudantes. A fim de compreender que há diferentes maneiras de aprender e de se relacionar, dando a liberdade de cada desenvolver-se na sua singularidade (Lima; Ferreira; Lopes, 2020).

Algumas famílias encontram barreiras na escolarização devido ao capacitismo, pois ao adotar um comportamento que julga a moralidade associado a capacidade, funcionalidade de estruturas corporais, mobilizando e avaliando o que pessoas com deficiências são capazes de fazer e ser (Copetti, Bisol, 2023). O capacitismo nada mais é do que o reflexo da historicidade das pessoas com deficiência, conforme afirmam Marchesan e Carpenedo (2021).

Ainda não existem muitos estudos que abordem as práticas educacionais voltadas ao anticapacitismo. É interessante compreender que a visão anticapacitista é essencial para que a inclusão escolar ocorra de forma efetiva, de forma que as crianças com SD se sintam inseridas na escola (Lima; Ferreira; Lopes, 2020).

Conforme Dantas (2022), existem diversas crianças e jovens com SD em idade escolar que precisam ter acesso e a oportunidade de frequentar o ambiente escolar, assim como permanecer neste espaço educativo. De certa forma este contexto se torna uma barreira enfrentada pela criança com SD ao ter seu acesso negado na escola, pois dificulta a escolarização da mesma, assim como pode gerar um desconforto na família após receber o acesso negado de seu filho no ambiente escolar (de Farias Leite, 2022).

Em contrapartida há famílias que se deparam com escolas acolhedoras, que buscam trazer essa proximidade entre o aluno o contexto o qual está inserido, de forma que a criança se sinta inclusa e inserida durante a escolarização. Escolas que, muitas vezes, tentam direcionar o plano pedagógico para que a inclusão ocorra de fato, buscando, muitas vezes, uma abordagem pedagógica mais inclusiva (Vieira, 2021).

A representação social da família acerca da inserção da criança com SD na escola regular mostrou que a família busca que a lei da inclusão seja cumprida e a

criança seja aceita na escola. Algumas famílias vivenciam o despreparo e a não aceitação. Verificou-se a busca de uma parceria da família com a escola em prol da criança.

A família busca a socialização e o desenvolvimento da criança na Escola, onde esperar a criança cumpra o plano pedagógico diferenciado proposto pela escola. A família busca pela qualidade de ensino que garanta a evolução da criança. Observou-se que a família tem preocupação que a criança com SD venha sofrer bullying ou discriminação na escola.

Ainda para que haja uma política inclusiva, que atingiu seu auge em meados de 1994 na Espanha durante a conferência Mundial de Educação Especial, foi a declaração de Salamanca que se tornou o marco decisivo para a mudança sobre o olhar da realidade discriminatória que pessoas com necessidades especiais sofriam. Vale salientar que por muito tempo a estrutura social inabilitou as pessoas com necessidades especiais, colocando-as em margens de vulnerabilidade, privando essas pessoas da liberdade, pois eram alvos de atitudes preconceituosas (Marques, Caron e Cruz, 2020).

É importante entender que significativamente a lei de inclusão é recente, porém muitos avanços são identificados pela sociedade. Há pessoas que se engajam e forçam as autoridades a concederem os direitos de ensino e educação para todos, que principalmente ainda são negados para pessoas com necessidades especiais (Silva et al, 2023).

Ao abordar o assunto sobre inclusão escolar de crianças especiais no ensino regular, salienta-se que existem muitos estereótipos e estigmas relacionados ao processo de desenvolvimento e aprendizagem das mesmas, ainda mais quando relacionados a participação das famílias, da rede de ensino e dos profissionais envolvidos nesse processo (Silva França e Santos, 2022).

Cabe as escolas refletirem sobre as práticas excludentes, mesmo no âmbito da educação inclusiva. No entanto é fundamental que as políticas públicas sejam propostas para a promoção da inclusão escolar, sendo notória a existência de uma lacuna entre o que prevê a política pública e o que é proposto nas práticas pedagógicas para os alunos. Sendo assim, o não reconhecimento do aluno especial por parte da escola, evidencia o início das primeiras barreiras para um ensino inclusivo (Rech e Freitas, 2021).

Conforme Marques, Caron e Cruz (2020), fica evidente que as famílias criam expectativas positivas em relação a seus filhos e esperam que as escolas atendam satisfatoriamente as demandas do processo de inclusão no ensino regular. As responsabilidades relacionadas à formação do cidadão quanto à educação, funções

sociais e políticas são compartilhadas pela família e pela escola. Assim, é preciso que ambas contribuam e influenciem a formação das crianças, transmitindo conhecimentos e valores (Silva, França e Santos, 2022).

Vale salientar que, ao se tratar de alunos com SD, é essencial a participação da família em conjunto com a escola no processo de escolarização, em razão de toda sua complexidade. Acredita-se que um dos papeis da escola é aproximar a família do processo de aprendizagem e ensino, a fim de potencializar o desenvolvimento proporcionado pela escola (Garcia, Reais e Capellini, 2021). Contudo, a inserção dos alunos com necessidades especiais na escola regular exige uma adaptação do contexto escolar, pois o paradigma da inclusão escolar defende a igualdade de acesso, de permanência e de aprendizagem a todos no ensino regular (Marques, Caron e Cruz, 2020).

A representação social dos pais acerca dos professores a família vivencia o despreparo dos professores para garantir a inclusão da criança com SD na escola. Verificou-se que as famílias identificam a necessidade de qualificação dos professores para garantir a inclusão. Algumas famílias vivenciaram o interesse dos professores em aprender como incluir e a sobrecarga dos professores que teriam que buscar qualificação fora do seu horário de trabalho e as suas custas.

De acordo com Mendes e Vilaronga (2023), ao se referir especificamente às metas de inclusão escolar, especialistas, professores da educação especial e da educação comum, precisam aprender a trabalhar juntos para garantir que todos os estudantes alcancem melhores desempenhos. Muitas vezes as professoras das escolas têm capacitação, porém percebem-se limitados com os desafios diários, pois a inclusão não é uma atividade estática, requer muito profissionalismo, comprometimento, ciência e criatividade (Silva et al, 2023).

Conforme Silva, França e Santos (2022), a atuação dos professores é essencial no processo de inclusão de crianças com necessidades especiais, inicialmente é preciso haver uma formação contínua dos professores, a fim dos mesmos promoverem transformações efetivas na inclusão escolar. No entanto, inúmeras são as dificuldades encontradas pelos professores, tais como: a falta de apoio institucional, baixa interação da sala de recursos, precariedade de materiais e falta de tecnologias assistidas.

Conforme Silva et al (2023), é importante ressaltar que a sobrecarga de trabalho e as demandas dos professores atuantes no ensino especial se torna uma barreira que acaba limitando o ensino inclusivo. Os profissionais precisam abdicar um tempo fora de

sua jornada de trabalho para elaborarem planos pedagógicos específicos para seus alunos.

É preciso que haja uma participação ativa da escola junto aos professores do ensino especial, para que eles possam dar o suporte necessário e produtivo para os alunos. Destaca-se a qualificação e os recursos que se fazem necessários para alcançar o desenvolvimento e aprendizagem nas esferas da escolarização dos alunos com SD (Mendes e Vilaronga, 2023).

A Representação social dos pais acerca dos monitores mostrou que nem todas as escolas possuem monitores para acompanhar cada criança com SD. As famílias identificam como importante o acompanhamento da criança pelo monitor. Apesar disso, verificou-se que algumas famílias identificaram que o monitor estaria limitando o desenvolvimento da criança por impedir a aprendizagem coletiva. Algumas famílias referiram que alguns monitores não possuem qualificação adequada para o acompanhamento pedagógico da criança.

Há uma relevante urgência e necessidade de ofertar um atendimento educacional qualificado ao aluno com necessidades especiais na sala regular, como é preconizado nas normas da educação inclusiva. Desta forma emerge a importância de uma agente educacional, chamado hoje de monitor. A partir de 2000, passou a ser obrigatório nas escolas particulares e, em seguida, nas escolas públicas a presença de um mediador, onde o objetivo do seu trabalho seria acompanhar e auxiliar crianças que necessitam de recursos específicos em sala de aula, em geral sob orientação dos profissionais especializados (Bezerra, 2020)

Conforme Mendes e Vilaronga (2023), é preciso esclarecer os atributos dos profissionais que darão esse suporte ao professor. O ensino colaborativo por meio de atividades com o aluno com necessidade especial deve ser feito por um professor da educação especial enquanto o professor de ensino comum se dedica ao restante da classe. Conforme Bezerra (2020), a função do monitor ainda está mal interpretado e muitas vezes não está ligada a uma prática inclusiva, nem sempre se constitui numa prática realmente inclusiva, pois o monitor assume responsabilidades delegadas pelo professor, que delegaas responsabilidades sobre os alunos com necessidades especiais.

De acordo com Mendes e Viralonga (2023) o professor do ensino comum ou especial ensina e o monitor é visto como assistente. O professor deve apresentar as atividades e o monitor auxiliar o aluno na execução das tarefas. O professor da educação especial precisa assumir o papel de gerente do comportamento e ensino, mediado pelo suporte do monitor para determinadas tarefas.

No entanto, vale salientar que não é atribuição do monitor desenvolver atividades educacionais diferenciadas aos alunos da educação especial e nem se responsabilizar pelo ensino deste aluno (Bezerra, 2020). Em contrapartida é preciso que estes profissionais que prestam suporte aos professores e aos alunos possuam qualificação básica para atender as demandas diárias de um aluno com necessidades especiais (Silva et al, 2023).

Quanto à Representação social acerca da escola especial sob o olhar dos pais algumas famílias identificam a escola especial como um depósito de crianças e que não tem por objetivo real o desenvolvimento das crianças, segregando a mesma e não garantindo a sua evolução. Para as famílias a escola especial visa dar um atendimento direcionado para as necessidades especiais de cada criança com profissionais qualificados para tal.

Vale salientar que é preciso haver uma troca entre a escola especial e a escola de ensino comum para que esse ensino se torne colaborativo e produtivo para a criança com SD. Buscando sempre o processo de ensino que vise trabalhar combinações com os estudantes de modo a despertar o potencial de cada aluno (Mendes, Vilaronga, 2023).

As famílias identificam que a criança com SD deveria frequentar tanto a escola regular como a escola especial, uma dando apoio para outra. Uma das famílias referiu que a criança deveria frequentar a escola regular e a especial, tendo em vista que ambas possuem propostas pedagógicas diferentes e podem ocasionar uma divergência no aprendizado. Há também uma família que acredita que a lei proíba que a criança frequente a escola regular e a escola especial ao mesmo tempo.

A parceria entre a educação comum e a especial, se dá pelo fato da filosofia de escolarizar todos os alunos na mesma sala de aula, podendo haver um grande estímulo na educação. Os profissionais de ambas as áreas precisam unir seus conhecimentos, a fim de promover o despertar das habilidades e perspectivas impostas no ensino (Mendes, Vilaronga, 2023).

A escola especial, muitas vezes, é vista como um suporte ao ensino regular, onde na verdade deveria ser uma pedagogia paralela e que prestasse um atendimento direcionado as demandas do aluno especial e suas especificidades. Muitas vezes, na escola regular esse olhar direcionado apresenta limitações, e com isso seria necessário estimular as potencialidades dos alunos com SD na escola especial (Silva et al, 2023).

Muitas famílias entendem que importância da escola especial, devido a defasagem no ensino regular. Porém, a escola especial ainda é vista como um lugar onde as crianças e jovens com necessidades especiais acabam não evoluindo e de certa

forma estagnando no processo de aprendizagem e ensino durante a fase escolar (Rech e Freitas, 2021).

Conforme Esquinsani (2021), a educação especial envolve diversos aspectos decorrente de políticas as quais impedem o desenvolvimento e acabam segregando e isolando os alunos especiais dos alunos de ensino regular. Tendo em vista que este modo adaptado dentro da escola especial acaba por vezes prejudicando o aluno especial de evoluir e se desenvolver.

Vale salientar que o atendimento ofertado dentro das escolas especiais acaba sendo direcionado ao desenvolvimento específico de cada aluno, porém, para que isso ocorra de forma positiva é preciso profissionais qualificados para esse atendimento (Mendes, Vilaronga, 2023). Assim, as formações desses profissionais ainda vêm sendo discutidas desde a década dos anos 90, pois os professores da Educação Especial (EE), tem por objetivo conjecturar inúmeras possibilidades para os alunos especiais em todas as etapas da escolarização (Oliveira, Camelo e Pereira, 2021).

A escola precisa ser um espaço para todos no que se refere a uma educação inclusiva, onde é possível construir conhecimentos e habilidades conforme suas capacidades. Assim, de forma com que todos se igualam pelas suas diferenças, onde não exista um padrão que possa identificar ou diferenciar alunos especiais dos alunos ditos não especiais, pois trata-se de uma educação includente e que responda as capacidades individuais de cada aluno de forma dinâmica, a fim de não gerar um ensino segregador (Esquinsani, 2021).

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer as representações sociais de pais de crianças com síndrome de Down acerca inclusão na escola de seus filhos. As **Representações sociais acerca do recebimento do diagnóstico da Síndrome de Down** apontaram a dificuldade das famílias para aceitar o diagnóstico da SD. Frente ao diagnóstico a família procurou um mecanismo de fuga negando a possibilidade da SD. As famílias se depararam com o despreparo dos profissionais para dar notícias difíceis, tendo que identificar sozinhas o que a criança apresentava.

Mesmo as famílias que durante a gravidez foram informadas da possibilidade da criança nascer com SD tinham a esperança de que esse diagnóstico não se confirmasse. Frente ao recebimento da possibilidade do diagnóstico ou do recebimento do diagnóstico da SD algumas famílias reagiram negando, tentando esquecer essa possibilidade e não buscando informações acerca da Síndrome. Várias famílias vivenciaram o luto pela perda do filho idealizado.

Ao se depararem com o diagnóstico apresentaram diversos sentimentos e reações negativas, como choque, susto, impacto, baque, choro, perda da voz e tristeza, referindo dificuldade de lidar com essa realidade. Algumas famílias referiram ter sentido culpa, questionando-se acerca do que poderiam ter feito para evitar esse diagnóstico ou causá-lo. Após um tempo verifica-se que as famílias são capazes de aceitar o diagnóstico da SD da criança e se mobilizar para o seu cuidado.

Quanto às representações sociais acerca das vivências da família a partir do diagnóstico da SD verificou-se que as famílias apresentam medo do preconceito contra a criança. Verificou-se que algumas famílias realizam a busca pelo conhecimento vivendo dia a dia da SD, sendo contra os termos típico e atípico para identificar a criança especial. Verificou-se que é um peso ser mãe de uma criança que carrega em si o rótulo de atípica. Observou-se que algumas mães trabalham e não conseguem viver em função apenas da criança com SD. A criança com SD necessita de algumas terapias, sendo entre elas citadas a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicopedagogia e psicologia. Referiram dificuldades com os custos das terapias, queixam-se da falta de acesso às terapias e da necessidade de interrupções das terapias devido às enfermidades apresentadas pela criança.

Em relação às representações sociais acerca do entendimento da família sobre a inclusão escolar de criança com SD referiram que a inclusão é uma utopia, pela contradição entre o direito e a realidade da inclusão vivenciada. Verificou-se que as

famílias entendem a inclusão como um direito por lei. Observou-se a dificuldade no atendimento das necessidades individuais para o desenvolvimento individual da criança com SD.

O olhar globalizado ainda é muito capacitista. As famílias identificam uma romantização preconceituosa sobre o capacitismo. A família apresenta uma expectativa com a inclusão da criança com SD na escola. Observou-se a dificuldade da criança se sentir incluída. A família busca pela escola inclusiva e encontra dificuldades das escolas na promoção da inclusão. Algumas famílias tiveram o acesso negado à escola, devido ao despreparo das mesmas. Observou-se que algumas famílias referiram facilidade nas escolas para promoverem a inclusão escolar das crianças com SD.

A representação social da família acerca da inserção da criança com SD na escola regular mostrou que a família busca que a lei da inclusão seja cumprida e a criança seja aceita na escola. Algumas famílias vivenciam o despreparo e a não aceitação. Verificou-se a busca de uma parceria da família com a escola em prol da criança.

A família busca a socialização e o desenvolvimento da criança na Escola e espera que a criança cumpra o plano pedagógico diferenciado proposto pela escola. A família busca pela qualidade de ensino que garanta a evolução da criança. Observou-se que a família tem preocupação que a criança com SD venha sofrer bullying ou discriminação na escola.

A representação social dos pais acerca dos professores apontou o despreparo desses para garantir a inclusão da criança com SD na escola. Verificou-se que as famílias identificaram a necessidade de qualificação dos professores para garantir a inclusão. Algumas famílias vivenciaram o interesse dos professores em aprender como incluir e a sobrecarga de professores que teriam que buscar qualificação fora do seu horário de trabalho e as suas custas.

A Representação social dos pais acerca dos monitores mostrou que nem todas as escolas possuem monitores para acompanhar cada criança com SD. As famílias identificam como importante o acompanhamento da criança pelo monitor. Apesar disso, verificou-se que algumas famílias identificaram que o monitor estaria limitando o desenvolvimento da criança por impedir a aprendizagem coletiva. Além disso, referiram que alguns monitores não possuem qualificação adequada para o acompanhamento pedagógico da criança.

Quanto à Representação social acerca da escola especial algumas famílias identificam a escola especial como um depósito de crianças e que não tem por objetivo

real o desenvolvimento das crianças, segregando a mesma e não garantindo a sua evolução. Para as famílias a escola especial visaria dar um atendimento direcionado para as necessidades especiais de cada criança com profissionais qualificados para tal.

As famílias identificam que a criança com SD deveria frequentar tanto a escola regular como a escola especial, uma dando apoio para outra. No entanto, uma das famílias referiu que a criança deveria frequentar a escola regular ou a especial, tendo em vista que ambas possuem propostas pedagógicas diferentes e podem ocasionar uma divergência no aprendizado. Há também uma família que acredita que a lei proíba que a criança frequente a escola regular e a escola especial ao mesmo tempo.

Os dados possibilitaram concluir que para a inclusão escolar de crianças com SD ser efetiva é preciso que todos os envolvidos estejam engajados e preparados para o recebimento destas crianças. Desde o recebimento do diagnóstico pela família, como a abordagem dos profissionais da saúde para dar essa notícia para a mesma. Assim, a família se sentiria preparada para receber e entender as futuras demandas que as crianças com SD apresentam em seu desenvolvimento desde os primeiros dias de vida até a fase escolar.

Tratando-se da escolarização das crianças com SD, vale salientar que faz-se necessária a parceria entre a família, a escola e os profissionais atuantes no desenvolvimento educativo destas crianças. Porém, atualmente há uma luta constante entre o que é de direito por lei de pessoas com necessidades especiais terem acesso à educação, e o que de fato acontece quando há tentativa de incluir uma criança com SD na escola.

Verificou-se a necessidade de capacitações dos profissionais da educação que atuam na escolarização das crianças com SD, a fim de minimizar as dificuldades que possuem em receber as mesmas na escola. As escolas regulares necessitam trabalhar em conjunto as escolas especiais, para que se possa alcançar um ensino evolutivo e produtivo a fim de desenvolver o potencial das crianças com SD.

9. REFERÊNCIAS

ABBASI, Saeid et al. Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. **Practice in Clinical Psychology**, v. 4, n. 2, p. 81-88, 2016.

ALEXANDER, Tatjana; WALENDZIK, Julia. Raising a Child with Down Syndrome: Do Preferred Coping Strategies Explain Differences in Parental Health?. **Psychology**, v. 7, n. 1, p. 28-39, 2016.

ALVES, M. L. T. et al. Physical education classes and inclusion of children with disability: Brazilian teachers' perspectives. **Movimento**, v.23, n.4, p. 1229-44, 2017.

ANDRADE VG, SOUSA FJF. A importância da educação física para as crianças portadoras da Síndrome de Down. p. 1-13, 2018.

ARRUDA, M. A.; ALMEIDA, M. de. Cartilha da inclusão escolar**:** Inclusão Baseada em Evidências Científicas. **Rio Preto: ABDA**, 2014.

BARBOSA, Talita Maria Monteiro Farias *et al*. Contribuições da Fonoaudiologia na inserção de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho. In: **CoDAS**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2018.

BARRETO, M.A.; FRANCISCO, E.A.; VALE, L.H. Análise das publicações sobre inclusão de pessoas com deficiência nas aulas de educação física escolar em periódicos brasileiros online. **Pensar a Prática**, Goiânia, v. 17, n. 2, p. 530-545, jan./mar. 2014.

BEZERRA, Giovani Ferreira. A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva: a problemática do profissional de apoio à inclusão escolar como um de seus efeitos. **Revista Brasileira de Educação Especial,** v. 26, p. 673-688, 2020.

BRASIL, MEC. SEESP. O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular. **Ministério Público Federal: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (organizadores)/2ª ed. rev. e atualiz.. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão**, 2004.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. **Diário Oficial da União**; Brasília; 25 out. 1989.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL. **Declaração de Salamanca**: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Brasília: Corde, 1994. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf. Acesso em: 26 set. 2022.

BRASIL, Ministério da Educação. **Lei nº 9.394/96, de 20 de Dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** [Internet]. Brasília, DF; 1988. [acesso em 2022 out 24]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm.

BRASIL. Lei Federal nº 8. 069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e da outras providências. [Internet]. Brasília, DF; 1990. [acesso em 2022 out. 25]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. [Internet]. Brasília, DF; 1996. [acesso em 2022 out. 25]. Disponível em: http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/2762/ldb_5ed.pdf?sequence=1

BRASIL. **Dados do Censo Escolar indicam aumento de matrícula de alunos com deficiência**. 2015. Disponível em: http://www.brasil.gov.br/educacao/2015/03/dados-do-censo-escolar-indicam-aumento-de-matriculas-de-alunos-com-deficiencia. Acesso em: 25 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Dados do Censo Escolar**, 2017. Disponível em: https://www.deolhonosplanos.org.br/microdados-censo-escolar-2017/#:~:text=De%20acordo%20com%20as%20notas,ensino%20m%C3%A9dio%20em%20tempo%20integral. Acesso em: 25 out. 2022.

BRASIL. **Base Nacional Comum Curricular**. 3ª versão. Brasília: MEC, abril de 2017. 396 p.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 2015.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1, n. 98, p. 44-46.

CÂMARA, S. P. S. O ingresso de uma criança com síndrome de down no processo de escolarização e seus atendimentos: um relato de experiência, uma trajetória de sucesso. 65 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia) - **Fundação Universidade Federal de Rondônia**, Vilhena, 2018.

CARVALHO, C. L. de; ARAÚJO, P. F., de. Inclusão escolar de alunos com deficiência: interface com os conteúdos da Educação Física. **Educación Física y Ciencia**, v.20 n.1 Ensenada ene, 2018.

CAZAROTTI, M. L. B.; RIBEIRO, L. P. F. Educação e aprendizagem em indivíduos com Síndrome de Down. **Revista Saberes Acadêmicos**, v. 1, n. 2, p. 221-228, 2018.

CHOI, H.; VAN RIPER, M. Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. **The Qualitative Report**, v. 21, n. 2, p. 288-298, 2016.

CORRÊA, R.; STROPARO, E. Síndrome de Down: Uma Revisão. **Revista eletrônica biociências, biotecnologia e saúde**, v. 4, n. 13, p. 40-51, 2015.

COSTA, V. B. da. Inclusão escolar na educação física: reflexões acerca da formação docente**.** **Motriz**, Rio Claro, v.16 n.4 p.889-899, out./dez. 2010.

COPETTI, Aline Marques; BISOL, Cláudia Alquati. O capacitismo como barreira para a inclusão escolar. **Colóquios**-Geplage-PPGED-CNPq, n. 4, p. 415-419, 2023.

DALLA DÉA, Vanessa Helena Santana et al. Reflexões sobre formação docente para inclusão escolar a partir de histórias de pessoas com síndrome de Down. **Conjecturas**, v. 22, n. 3, p. 248-62, 2022.

DANTAS, Rosa. A inclusão de uma aluna com síndrome de down de uma turma do 2º ano do ensino fundamental da Escola Estadual Vilagran Cabrita (Caicó-RN)**.** 2022. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Daunhauer LA, Fidler DJ, Will E. School function in students with Down syndrome. **Am J Occup Ther**. 2014;68:167-76

DE CARVALHO SOUSA, José Matheus et al. A importância da estimulação precoce em crianças com síndrome de down. **Revista Liberum Accessum**, v. 11, n. 1, p. 13-17, 2021.

DE FARIAS LEITE, Madson Marcio. A política de inclusão de crianças com deficiência intelectual/síndrome de down: um estudo na escola municipal dr. gerson jatobá leite no municipio de palmeira dos índios–alagoas, BRASIL. Repositorio de Tesis y Trabajos Finales UAA, 2022.

DE OLIVEIRA FREITAS, Lucas; DE LIZ SOFIATTI, Stéfanny; VIEIRA, Kauara Vilarinho Santana. A importância da fisioterapia na inclusão de portadores de Síndrome de Down**. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 7, n. 4, p. 869-883, 2021.

DE LIMA SANTOS, Moralis; LAMB, Paolo Porciuncula. Efeitos da intervenção fisioterapêutica no desenvolvimento motor de crianças com Síndrome de Down: Uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 12, p. e17121243789-e17121243789, 2023.

ESPINOSA, Luciana Facincani; ALIOTO, Olavo Egídio. SÍNDROME DE DOWN: impacto da família e inserção na escola regular. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA, p. 3, 2017.

ESQUINSANI, Rosimar Serena Siqueira. Paulo Freire e a escola necessária à inclusão**.** **Revista Teias**, v. 22, n. 67, p. 277-288, 2021.

FELIPPE, L. G**.** O processo de alfabetização em crianças com síndrome de down. Anais do **EVINCI**-UniBrasil, v. 4, n. 1, p. 235-235, 2019.

FERREIRA-VASQUES, A.T; ABRAMIDES, D.V.M; LAMÔNICA, D.A.C. Mental age in the evaluation of the expressive vocabulary of children with Down Syndrome. **Rev. CEFAC**, v. 19, n. 2, p. 253-259, 2017.

FERREIRA, Marilise et al. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 39, 2019.HENN, Camila

Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo,** v. 13, p. 485-493, 2018.

FIORINI, M. L. S.; MANZINI, E. J. Dificuldades e sucessos de professores de educação física em relação à inclusão escolar**. Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.22, n.1, 2016.

GARCIA, LUCIANA MAROLLA; DOS REIS, VERÔNICA LIMA; CAPELLINI, VERA LÚCIA MESSIAS FIALHO. a relação família e escola no processo de ensino e aprendizagem: concepções de professores de alunos com deficiência intelectual. **Cadernos da FUCAMP**, v. 20, n. 45, 2021

GLAT, Rosana. Desconstruindo representações sociais: por uma cultura de colaboração para inclusão escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, p. 9-20, 2018.

GOIS, I. K. F.; JUNIOR, F. F. U. S. Estimulação precoce em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia Brasil**, v. 19, n. 5, 2018.

HALBERSTADT et al, dos pais, adaptação e. desempenho ocupacional. síndrome de down: funcionalidade e histórico terapêutico da criança. 2020

JUNIOR, Sidney Lopes Sanchez et al. Um estudo sobre a Síndrome de Down: implicações e desafios para inclusão escolar na educação infantil. **Perspectivas em Diálogo**: **revista de educação e sociedade**, v. 9, n. 19, p. 105-121, 2022.

JUNG, Hildegard Susana; SANTIN, Solane Cristina Felicetti. Estudantes com síndrome de Down (in) formação como estratégia de inclusão. 2021.

LAMÔNICA, Dionísia Aparecida Cuisn; FERREIRA-VASQUES, Amanda Tragueta. Habilidades comunicativas e lexicais de crianças com Síndrome de Down: reflexões para inclusão escolar. **Revista Cefac**, v. 17, p. 1475-1482, 2015.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. Pesquisa de Representação Social. Um enfoque qualitativo. Brasilia (DF): Libertivro, 2012.

LUIZ, Flávia Mendonça Rosa et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, p. 497-508, 2008.

LIMA, E.B.de; FERREIRA, S. de M.; LOPES, P.H. Influências da eugenia na legislação educacional brasileira: as produções capacitistas na educação especial. In: GESSER, Marivete; MELLO, Anahí Guedes de; BLOCK, Pâmela. Estudos da deficiência**: interseccionalidade, anticapacitismoe emancipação social.** Curitiba: CRV, p. 165-188, 2020.

LIMA FILHO, João et al. O impacto intrafamiliar do diagnóstico da síndrome de Down: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 66912-66918, 2021.

MACHADO, F. M**.** Aprendizagem dos alunos Síndrome de Down em contexto de Inclusão Escolar. **Anais do Simpósio Linguagens e Identidades da/na Amazônia Sul-Ocidenta**l, n. 1, 2016.

MARINHO, M. A intervenção fisioterapêutica no tratamento motor da síndrome de down: uma revisão bibliográfica. **Revista Campo do Saber**. v. 4 n. 1, p. 67-74, 2018.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér; PRIETO, Rosângela Gavioli; ARANTES, Valeria Amorim. Inclusão escolar: pontos e contrapontos. **Summus editorial**, 2023.

MARCHESAN, A.; CARPENEDO, R.F. Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. **Revista Trama**, v. 17, n. 40, p. 45-55, 2021.

MARQUES, Circe Mara; CARON, Lurdes; CRUZ, Adriane Alves da. Inclusão da criança com deficiência no ensino regular: olhar das famílias sobre a inclusão na escola. **Práxis Educativa**, v. 15, 2020.

MENDES K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde para a enfermagem. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, vol. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008.

MENDES, Enicéia Gonçalves; VILARONGA, Carla Ariela Rios. Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar: unindo esforços entre educação comum e especial. **EdUFSCar**, 2023.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 15ª ed**. São Paulo: Hucitec,** 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes et al. Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. **Ciencia & saude coletiva**, v. 27, p. 3949-3958, 2022.

MOSCOVICI, S**. Representações sociais: Investigações em psicologia social.** 11. ed. Petrópolis: vozes, ([2000]2015).

NASCIMENTO C. S; COSTA, O. R. da; LAUREANO, M. L. M. A inclusão do aluno com Sindrome de Down nas aulas de Educação Física em uma escola estadual de Parintins/AM. Rev. **Acta Brasileira do Movimento Humano** – Vol.5, n.5., p.96-113 – Abr/Jun, 2015.

OLIVEIRA, L. C. et al. Estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Revista de Ciências Ambientais e Saúde, Goiânia**, v. 45, n. 1, p. 46-54, 2018.

OLIVEIRA, Guilherme Laranjeira Mendonça; DA SILVA CAMELO, Aline Cristina Pereira; PEREIRA, Alana Ermília Paiva. Formação de professores para Educação Especial: perspectivas históricas entre Brasil e Portugal**. Revista Mosaico**, v. 12, n. 3, p. 02-08, 2021.

PAIVA, C. F. et al. Síndrome de Down: etiologia, características e impactos na família. **Interação em Psicologia**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 167, 2018.

PEREIRA, W. J. G. et al. Fisioterapia no tratamento da síndrome da trissomia da banda cromossômica 21 (Síndrome de Down): Revisão Sistemática**. Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 28, p. e714-e714, 2019.

RECH, Andréia Jaqueline Devalle; FREITAS, Soraia Napoleão. A importância da superação de barreiras entre família e escola para a construção de um trabalho colaborativo em prol da inclusão escolar do filho e aluno com altas habilidades/superdotação. **Revista Educação Especial**, v. 34, p. 1-26, 2021.

ROCHA, Danielle Souza da Paixão; SOUZA, Priscilla Bellard Mendes de. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira c de Educação Especial**, v. 24, p. 455-464, 2018.

SANTOS, M. dos; SANTOS, A. M. dos A criança com síndrome de down no ensino regular: como promover sua inclusão. **Ensino em Perspectivas**, v. 2, n. 1, p. 1-9, 2021.

SHEEHY, K..; KAYE, H.; ROFIAH, K. Indonesian teachers' epistemological beliefs and inclusive education. **J Intellect Disabil** *; v.23, n.1, p. 39-56, 2019.*

SILVA, FRANCIELY OLIVEIRA DA; NASCIMENTO, HÉRICA CAMPELO; SOARES, MIGUEL HENRIQUE. Inclusão escolar para crianças com síndrome de down. 2018.

SILVA, Rafael Soares; DE SOUSA, Marciana Vieira; DA SILVA, Izabel Rodrigues. Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. **Revista Amor Mundi**, v. 1, n. 3, p. 35-46, 2020.

SILVA, Rafael Soares et al. Síndrome de Down: uma revisão integrativa da literatura (2005-2020). **Research, Society and Development**, v. 10, n. 17, p. e125101724409-e125101724409, 2021.

SILVA, Eloy et al. Educação inclusiva e a síndrome de Down: obstáculos na aprendizagem e ensino significativos no ensino fundamental. **Editora Licuri**, p. 97-121, 2023.

SILVA, ELIZA; FRANÇA, E.; ELIAS, LUCIANA CARLA DOS SANTOS. Inclusão de alunos com deficiência intelectual: recursos e dificuldades da família e de professoras. **Educação em Revista**, v. 38, 2022.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, p. 264-271, 2017.

TEIXEIRA, Bruna Marques. Fisioterapia na estimulação precoce da síndrome de Down: uma revisão sistemática. **Revista Multidisciplinar em Saúde,** v. 1, n. 3, p. 14-14, 2020.

VIEIRA, Camila de Velasco et al. Caminhos, dificuldades e acertos da escola regular na inclusão de pessoas com síndrome de Down: relato de pais. 2021.

ZERBATO, Ana Paula; MENDES, Enicéia Gonçalves. Desenho universal para a aprendizagem como estratégia de inclusão escolar. **Educação Unisinos**, v. 22, n. 2, p. 147-155, 2018.

10. APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal do Rio Grande. C.P. 140, Av. Itália Km 8 S/N, Rio Grande – Rio Grande do Sul/Brasil Telefone : (53) 32336500	**Grupo de Estudos e Pesquisas em enfermagem e saúde da criança e do adolescente (GEPESCA).** Rua Osório S/N – Rio Grande – Rio Grande do Sul/Brasil Telefone: (53) 32330304

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Meu nome é Leandro Corrêa, sou aluno do curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, e estou realizando esta pesquisa intitulada "REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA¨, sob orientação da professora Dra. Giovana Calcagno Gomes. Após realizar o processo de consentimento solicito sua colaboração respondendo a uma entrevista que será gravada e terá duração de cerca de trinta minutos. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o objetivo geral de compreender as representações sociais de pais de crianças com SD acerca da sua inclusão social na escola. Dessa maneira, a pesquisa trará como benefícios possibilitar aos familiares de crianças com síndrome de down refletirem acerca da inclusão escolar e sua trajetória na busca por assistência de qualidade para seu filho no âmbito escolar e, a partir dos resultados obtidos, mostrar as lacunas na assistência escolar às crianças com síndrome de down e as suas famílias. Os riscos da pesquisa são mínimos como desconforto emocional, angústia ou abalo sentimental ao reviver memórias, frente a estes riscos o pesquisador se compromete em garantir para você a assistência integral, imediata e gratuita. Será disponibilizado o número de telefone e e-mail da pesquisadora no TCLE para que o participante tenha a iniciativa de entrar em contato caso ele sinta algum dos riscos descritos. Terá direito à indenização nos termos da Lei caso apresente algum dano decorrente da pesquisa. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, será absorvida pelo orçamento da pesquisa. O participante da pesquisa terá garantia de acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado. É garantido o direito de se manter informado(a) sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato, confidencialidade, privacidade e sigilo do participante. Garante-se também a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem prejuízo à continuidade do atendimento pela instituição. Para tanto, você poderá solicitar a retirada de sua participação, entrando em contato comigo pelo endereço de email: leandro_correa@outlook.com telefone: (53)999917770, com a professora Giovana

Gomes email: giovanacalcagno@furg.br, telefone (53) 997111066 ou ainda pelo CEP/FURG (endereço: segundo andar do prédio das pró-reitorias, carreiros, avenida Itália, Km 8, bairro Carreiros, Rio Grande-RS, email: cep@furg.br, telefone: 32373013). O CEP/FURG é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e outra ficará com o(a) pesquisador(a). Você aceita participar?

Eu_____ concordo com a participação nesta pesquisa.

_____

Assinatura do(a) participante. Data___/___/___

_____

Assinatura do(a)pesquisador responsável. Data___/___/___

- Caso seja analfabeto este termo será lido para o participante.
- Este termo será assinado em duas vias, uma ficará com o participante e outra com as pesquisadoras.

APÊNDICE B

Instrumento de coleta de dados

Dados de identificação

Nº da entrevista: _____
Parentesco com a criança com Síndrome de Down:
Sexo:
Idade:
Idade da criança:
Sexo da criança:
Tempo de matricula na APAE:
Nível escolar (série):

Questionário

1 Quando a criança recebeu o diagnóstico de SD?

2 Fale um pouco sobre como foi pra você saber sobre o diagnóstico do seu filho?

3 Você tinha algum conhecimento sobre essa síndrome?

4 O que você entende sobre a inclusão escolar?

5 O que você pensa sobre a escolarização de crianças com síndrome de Down?

6 Como vê a escola especial?

7 Como vê a escola regular?

8 Que estratégia utilizou para garantir a escolarização?

9 Que percepção acerca da inclusão escolar você tem da(s) escola(s) que seu filho está inserido?

10 Quais as facilidades encontradas para garantir a inclusão de seu filho na escola?

11 Quais as dificuldades encontradas para garantir a inclusão de seu filho na escola?

12 Quais terapias a criança realiza para dar suporte para essa introdução na escola?

APÊNDICE C

APÊNDICE C

Autorização para a realização do estudo à APAE

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Mestrado em Enfermagem

Ilmo(a) Sr.(a)
Elida de Oliveira Benites
Diretora da APAE

Ao cumprimentá-la cordialmente, vimos por meio deste, solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa intitulada: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA. Este estudo tem abordagem qualitativa. Asseguramos o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais da Fisioterapia e na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

Leandro Corrêa
Mestrando

Profª. Drª. Giovana Calcagno Gomes
Pesquisadora responsável

De acordo
Data: 13 / Março / 2023

Elida Benites
Elida de Oliveira Benites
Diretora da APAE

APÊNDICE D

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ACERCA DA SUA INCLUSÃO SOCIAL NA ESCOLA

Pesquisador: Giovana Calcagno Gomes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68183023.6.0000.5324

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio Grande - FURG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.030.555

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo de Informações Básicas do Projeto n.° 2093665, gerado pelo preenchimento dos campos de submissão da plataforma Brasil em 27/04/2023, e/ou do Projeto Detalhado.

A inclusão social visa proporcionar igualdade de direitos e oportunidades às pessoas com algum tipo de necessidade especial. Este projeto tem por objetivo compreender as representações sociais de pais de crianças com Síndrome de Down acerca da sua inclusão social na escola. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com característica exploratória e descritiva. O estudo terá como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de um município do sul do Brasil. Participarão pais de crianças com Síndrome de Down atendidas nessa Associação. Os dados serão coletados em 2023 por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os aspectos éticos para pesquisas com seres humanos serão seguidos. Espera-se que este estudo possa contribuir com o avanço do conhecimento relacionado ao tema.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as representações sociais de pais de crianças com SD acerca da inclusão social na

Endereço: Av. Itália, km 8, segundo andar do prédio das PRÓ-REITORIAS, Rio Grande, RS, Brasil.
Bairro: Campus Carreiros **CEP:** 96.203-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-3013 **E-mail:** cep@furg.br

escola.

Avaliação dos Riscos e Beneficios:

Riscos:

A pesquisa não impõe riscos físicos aos participantes. No caso desconfortos e constrangimentos decorrentes dos questionamentos realizados o pesquisador garantirá assistência integral, imediata e gratuita ao participante, em caso de evento adverso relacionado á pesquisa. No entanto, serão orientados de que sua participação é livre e voluntária.

Benefícios:

Por meio do apoio informacional ao entender de como a família usufrui do instrumento de inclusão social, respeitando os limites e dificuldades encontrados pela criança. Buscar-se-á possibilitar ao familiar uma melhor compreensão da sua experiência no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de down. Além disso, espera-se que o conhecimento produzido nesse estudo subsidie a fisioterapia a prestar um atendimento de melhor qualidade a crianças com síndrome de down e suas famílias acerca de desenvolver suas potencialidades cognitivas e motoras no meio escolar

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo nacional, unicêntrico. Caráter acadêmico, realizado para a obtenção do título de mestre em enfermagem.

Número de participantes previsto:12

Data de início:03/04/2023

Data de fim:30/11/2023

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente nº 6001275 emitido pelo CEP em 13 de abril 2023.

1. Solicita-se que o cronograma apresentado seja compatível no Projeto detalhado e no preenchimento da Plataforma Brasil (Norma Operacional CNS nº 001/2013, item 3.3.f).

RESPOSTA: Foi inserido na Plataforma Brasil o cronograma compatível com o projeto.
ANÁLISE: ATENDIDA.

2.Solicita-se que se apresente na segurança e monitoramento dos dados o local físico institucional em que serão guardados todos os materiais gerados pela pesquisa (Resolução CNS no 510/2016, Art. 28, item IV; Resolução CNS no 466/2012, item XI.2, subitem f). A pesquisadora descreve, na p.36 do Projeto Deatalhado, que os dados serão guardados em "local sigiloso", informação que não possibilita ao CEP identificar o local físico em que os dados serão armazenados.
RESPOSTA:Foi acrescentada no projeto e dentro da Plataforma a frase: Serão guardadas na Escola de Enfermagem, na sala de permanência sob a responsabilidade da professora orientadora Giovana Calcagno Gomes.
Retirado "local sigiloso".
ANÁLISE:ATENDIDA.

3.Solicita-se a atualização do contato de telefone do CEP-FURG para (53) 3237-3013 (Resolução CNS n° 466/2012, item IV.5.d; Resolução CNS no 510/2016, Art. 17, itens VIII e IX).
RESPOSTA:Foi atualizado o contato de telefone do CEP-FURG para (53) 3237-3013.
ANÁLISE:ATENDIDA

4. Solicita-se que conste no TCLE a informação de que o participante de pesquisa terá garantia de acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado (Resolução CNS n° 466/2012, item IV.5.d, item IV.3. f; Resolução CNS no510/2016, Art. 17).
RESPOSTA:Foi acrescentada no projeto e dentro da Plataforma a frase: O participante da pesquisa terá garantia de acesso ao registro do consentimento sempre que solicitado.
ANÁLISE:ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:
Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Resolução CNS 466/12 item XI.2.d. e Resolução CNS 510/16 Art. 28.V.

O modelo encontra-se disponível no site do CEP-FURG (https://propesp.furg.br/pt/comites/cep-furg) e o seu prazo é de 40 dias após a data final do cronograma.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Continuação do Parecer: 6.030.555

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2093665.pdf	27/04/2023 10:39:59		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	25/04/2023 11:01:43	Giovana Calcagno Gomes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto2.doc	25/04/2023 11:01:09	Giovana Calcagno Gomes	Aceito
Outros	carta_resposta.docx	25/04/2023 11:00:53	Giovana Calcagno Gomes	Aceito
Outros	apae.jpg	16/03/2023 17:46:47	Giovana Calcagno Gomes	Aceito
Outros	COMPESQ.docx	16/03/2023 17:45:18	Giovana Calcagno Gomes	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	16/03/2023 17:44:00	Giovana Calcagno Gomes	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIO GRANDE, 28 de Abril de 2023

Assinado por:
Camila Daiane Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Itália, km 8, segundo andar do prédio das PRÓ-REITORIAS, Rio Grande, RS, Brasil.
Bairro: Campus Carreiros **CEP:** 96.203-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-3013 **E-mail:** cep@furg.br

APÊNDICE E

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMITÊ DE PESQUISA – COMPESQ

EENF ESCOLA DE ENFERMAGEM

eenf.compesq@furg.br

CHECKLIST DE PROTOCOLO DE PESQUISA

TÍTULO DO PROJETO: Representações sociais de pais de crianças com Síndrome de Down acerca da sua inclusão social na escola
Pesquisador responsável: Profª Drª Giovana Calcagno Gomes
Mestrando: Leandro Corrêa
Orientador: Giovana Calcagno Gomes

O projeto contém os seguintes itens[1]?

- ✓ Resumo
- ✓ Introdução
  - ✓ Apresentação
  - ✓ Contextualização
  - ✓ Delimitação do tema e justificativa
- ✓ Objetivos
- ✓ Procedimentos metodológicos
  - ✓ Referenciar a resolução que trata de pesquisas com seres humanos mais adequada
  - ✓ Participantes da pesquisa
  - ✓ Método de análise dos dados
  - ✓ Explicitação das responsabilidades do pesquisador, da instituição, do promotor e do patrocinador
  - ✓ Análise crítica de riscos e benefícios aos participantes da pesquisa, garantindo-lhes a assistência integral e gratuita
  - ✓ Explicitação de critérios para suspender ou encerrar a pesquisa
  - ✓ Demonstrativo da existência de infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa
  - ✓ Declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos
  - ✓ Segurança e monitoramento dos dados, garantindo em qual local, por quanto tempo (cinco anos) e quem será o(a) responsável pela guarda de todos os materiais (impressos e digitais) gerados pela pesquisa
- ✓ Local da pesquisa: identificar nomeadamente o(s) local(is) e detalhar as instalações
- ✓ Coleta de dados: sugiro adequar o período de coleta de dados no resumo e na metodologia
  - ✓ Declarar o início da coleta após a aprovação do Comitê
  - ✓ Garantir a privacidade dos participantes
  - ✓ Reportar o uso ou não de gravador
  - ✓ Descrever a coleta de dados
- ✓ Processo de consentimento e/ou assentimento: processo pautado na construção de relação de confiança entre pesquisador e participante da pesquisa, em conformidade com sua cultura e continuamente aberto ao diálogo e ao questionamento, não sendo o registro de sua obtenção necessariamente escrito.
- ✓ Registro do consentimento e/ou do assentimento: documento em qualquer meio, formato ou mídia, como papel, áudio, filmagem, mídia eletrônica e digital, que registra a concessão de consentimento ou de assentimento livre e esclarecido, sendo a forma de registro escolhida a partir das características individuais, sociais, linguísticas, econômicas e culturais do participante da pesquisa e em razão das abordagens metodológicas aplicadas.
- ✓ Cronograma: garantindo seu início somente após a aprovação pelo CEP-FURG
- ✓ Orçamento: indicando o nome do responsável pelo pagamento
- ✓ Apêndices/anexos
  - ✓ Termo assinado de anuência da instituição coparticipante ou na qual serão coletados os dados
  - ✓ Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
  - ✓ Termo de Assentimento Livre e Esclarecido: quando pesquisas com menores de idade
  - ✓ Modelo de solicitação ao NUMESC: quando pesquisas na Atenção Básica de Saúde
  - ✓ Documento de aprovação da GEP: quando pesquisas no Hospital Universitário – não se aplica

[1] Os itens listados estão de acordo com a Normativa 06/2019 que dispõe sobre os procedimentos de encaminhamento dos projetos de pesquisa a serem submetidos à análise, aprovação e acompanhamento pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FURG).

- ✓ Carta de aprovação da Unidade Acadêmica (ou comissão de pesquisa da Unidade)
- ✓ Instrumento de coleta de dados e outros documentos indispensáveis

Observações:

Preenchimento da folha de rosto - CONEP - Plataforma Brasil:

Não preencher o item 3: Ok
Preenchimento do item 13 com caneta? Não
Preenchimento do item 14 com caneta? Não
Contém a descrição do Item 15? Sim

Itens indispensáveis contemplados: ☐Sim ☐Não
Assinatura do pesquisador responsável: ☐Sim ☐Não

O projeto caracteriza-se um Projeto de Pesquisa?

☐Sim ☐Não

Parecer

☐Projeto Aprovado sem pendências
☐Projeto Aprovado com pendências
☐Projeto Reprovado

Rio Grande, 24 de fevereiro de 2023.

Bárbara T. da Silva

Prof.ª Dr.ª Bárbara Tarouco da Silva
Docente da Escola de Enfermagem - FURG
COMITÊ DE PESQUISA