

A INCLUSÃO DO ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN NA REDE REGULAR DE ENSINO: REVERBERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR¹

THE INCLUSION OF STUDENTS WITH DOWN SYNDROME IN REGULAR SCHOOL: EFFECTS ON FAMILY DYNAMICS

Suélen da Silveira Ilha², Andréia Sorensen Weber³ e Luciane Najjar Smeha⁴

RESUMO

Neste estudo buscou-se conhecer a repercussão do processo de inclusão escolar na dinâmica familiar de alunos com síndrome de Down (SD), elucidando os principais sentimentos e dificuldades do período de transição da educação infantil para o ensino fundamental. Foi realizado um estudo de caso múltiplo, com a participação de três famílias que tinham na sua configuração um filho com síndrome de Down (SD), matriculado na rede regular de ensino. Constatou-se que o impacto causado pela inclusão reverbera em mudanças no funcionamento da família e na qualidade das interações entre seus membros. O subsistema parental torna-se preponderante em relação ao subsistema conjugal, além de que o subsistema fraterno recebe pouca atenção dos genitores e muitas responsabilidades, o que determina um amadurecimento precoce. Assim, as frustrações diante das dificuldades no processo de inclusão, afeta toda a família, em especial a mãe, que revive o sentimento de fracasso vivenciado no diagnóstico. Em relação à família ampliada, há pouca participação no cuidado e muitas cobranças quanto ao desenvolvimento da criança. Conclui-se que as dificuldades vivenciadas ao inserir o filho(a) na rede regular de ensino podem desorganizar o equilíbrio do sistema familiar, afetando as relações estabelecidas no interior e entre os subsistemas e, em decorrência, prejudicando o desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Palavras-chave: inclusão escolar, escola, família, educação especial.

ABSTRACT

The aim of this study was to ascertain the impact of the school inclusion process on family dynamics of students with Down Syndrome. Also, it shows the main feelings and difficulties during the transition from kindergarten to elementary school. The article describes a multiple case study conducted with the participation of three families who had a child with Down syndrome (DS) enrolled in regular schools. It was found out that the impact of inclusion prompts changes in the family routine and quality of interactions among its members. The parental subsystem becomes predominant in relation to the marital subsystem, and the fraternal subsystem receives little attention from parents and, conversely, many responsibilities, which determines an early ripening. So the frustration over the difficulties in the inclusion process affects the entire family, especially the mother, who revives the sense of failure experienced in the diagnosis. Regarding the extended family, there is little participation in care and many charges on the child's development. Thus, the difficulties experienced when the child starts school can disrupt the balance of the family system. This may affect the relations established within and between subsystems and, consequently, it damages the child's development.

Keywords: school enrollment, school, family, special education.

¹ Trabalho Final de Graduação - TFG.

² Acadêmica do Curso de Psicologia - Centro Universitário Franciscano.

³ Coautora. Acadêmica do Curso de Psicologia - Centro Universitário Franciscano.

⁴ Orientadora - Centro Universitário Franciscano. E-mail: lucianenajar@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O indivíduo quando nasce, passa a fazer parte do contexto social em que irá viver, recebe estímulos, informações, costumes, valores que estão arraigados no seio familiar, a partir da cultura. O processo de desenvolvimento de uma pessoa é, por circunstância, um processo social, considerando os conhecimentos adquiridos, como também das interações e do convívio com outros.

Analisando que vivemos em uma sociedade que tem como marcas em sua construção histórica o preconceito, que considerava a loucura e a deficiência sinônimo de algo ruim, que deveria ser banido da sociedade por fugir do padrão esperado pelos ditos “normais”, como é para uma família receber a notícia que terá um filho com deficiência intelectual? Para Amiralian (1997), a decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as gratificações e recompensas que a criança poderá trazer.

O nascimento de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família, podendo provocar uma forte desestruturação na estabilidade familiar (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001, 2002; MATSUKURA; BARBOZA, 2004). Os pais experimentam a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente, como também carregam consigo as fantasias e mitos sociais acerca da síndrome. O filho com deficiência exige da família uma atenção especial, seguida de uma nova disposição no núcleo familiar, ocorrendo então em muitos casos uma modificação desse sistema.

De acordo com Assumpção e Sprovieri (2000), o diagnóstico de um filho com deficiência mental é visto como um momento de crise e luto. A extensão e a profundidade do impacto deste nascimento são indeterminadas, depende da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento terá para cada um, pois a mesma só poderá se reorganizar após a superação deste momento crítico. Diante disso, a família precisa reajustar suas expectativas e planos a esta nova realidade.

A família é o primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido. A partir disso não se pode negar sua importância já que, segundo Buscaglia (1997), a família é uma força social que tem influências na determinação do comportamento e na formação da personalidade, pois esta já traz em seu núcleo valores e crenças que se perpetuam ao passar de geração em geração. A criança com síndrome de Down requer uma estimulação precoce oriunda da própria alteração genética e a família precisa estar atenta a estes cuidados primários básicos.

O segundo grupo social em que a criança é inserida é a escola, que juntamente com a família, são consideradas como duas instituições que exercem um papel de grande importância para o desenvolvimento do indivíduo. A família é vista como ‘nicho ecológico’ que proporciona sobrevivência e socialização às próximas gerações, é a primeira mediadora entre o homem e a cultura, constituindo, assim, a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo de um dado grupo social.

A escola, por outro lado, também é um espaço de socialização e ambiente principal de transmissão do conhecimento sistematizado (POLONIA; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2005).

A Constituição da República Federal do Brasil significou como um grande avanço em termos educacionais no Brasil, ela respalda e propõe avanços significativos para educação escolar (art. 3º, inciso IV), garante o direito a igualdade (art. 5º) e trata no artigo 205 e seguintes, do direito de todos à educação. Esse direito deve visar “o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para a cidadania e sua qualificação para o trabalho”. “Além disso, garante igualdade de condições, acesso e permanência na escola” (art. 206, inciso I) (BRASIL, 1988).

Para Vygotsky (1993), todos os seres humanos são capazes de aprender, mas é necessário que adaptemos a nossa forma de ensinar. A partir dessa visão citada pelo autor, e com base na legislação da inclusão escolar, indagações surgem: Será que a escola está preparada para esse ensino onde se respeite o processo de cada criança? Será que há profissionais qualificados para a prática da inclusão? Qual é a repercussão na vida do aluno incluído e o impacto psicológico na família? De que maneira as famílias avaliam o processo de inclusão escolar?

Pensando nessa perspectiva, amplia-se a reflexão referente à inclusão e merece análise o impacto que ela promove como benefício ou prejuízo na vida do aluno com deficiência intelectual. Assim, há uma necessidade de compreender o que isso modifica a dinâmica do núcleo familiar. A partir dessa problemática da inclusão e da articulação que esta apresenta na consolidação de formas de ser e pensar na contemporaneidade, este estudo pretende elucidar as mudanças na organização da família para atender as necessidades do processo de inclusão escolar, reconhecendo os sentimentos da família com relação ao processo de inclusão, conhecendo a vivência da família no momento de transição da educação infantil para o ensino fundamental, compreendendo as principais dificuldades para viabilizar o processo de inclusão escolar.

METODOLOGIA

Foi utilizado o delineamento qualitativo por meio de um Estudo de Caso Coletivo (YIN, 2005). De acordo com o autor, este delineamento se propõe a investigar um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto real, de forma descritiva e exploratória. Participaram três famílias que continham em sua configuração uma criança com síndrome de Down, matriculada na rede regular de ensino.

Os membros da família foram identificados por meio de nomes fictícios e as crianças com deficiência (SD) por letra (A, B, C), para garantir o sigilo da identidade dos participantes. Dados que caracterizam os participantes são apresentados nos quadros 1, 2 e 3:

Quadro 1 - Características da família 1.

Família 1			
Identificação	Idade	Escolaridade	Profissão
Criança A	8	2º Ano Ensino Fundamental Escola Particular	Estudante Alfabetizado
Pai	44	Superior	Func. Público. Federal
Mãe	41	Superior	Func. Público Estadual

Quadro 2 - Características da família 2.

Família 2			
Identificação	Idade	Escolaridade	Profissão
Criança B	11	4º Ano Ensino Fundamental Escola Pública	Estudante Não alfabetizado
Pai	54	Ensino Médio Inc.	Motorista dos Correios
Mãe	52	Ensino Médio Inc.	Autônomo
Irmão	23	Superior Completo	Estudante
Irmã	21	Superior Inc.	Estudante

Quadro 3 - Características da família 3.

Família 3			
Identificação	Idade	Escolaridade	Profissão
Criança C	13	4º ano Ensino Fundamental Escola Pública	Estudante Não alfabetizado
Pai	43	4º ano Ens. Fund.	Motorista
Mãe	45	2º grau completo	Doméstica
Irmão	18	2º grau completo	-
Irmã	7	Ens. Fund. Inc.	Estudante

A fim de desenvolver este estudo, foi realizada uma entrevista semiestruturada, como instrumento para a coleta dos dados. As perguntas foram elaboradas para que qualquer membro da família respondesse, não havendo assim diferença para pais e filhos, ou seja, o roteiro era único e as perguntas foram realizadas ao grupo familiar. Neste estudo, os temas abordados na entrevista foram: o momento de inserção da criança com SD no ensino regular; principais dificuldades vivenciadas neste processo, a transição da educação infantil para o ensino fundamental; sentimentos implicados no processo de inclusão; mudanças na dinâmica familiar. As entrevistas foram agendadas e ocorreram na residência de cada família, conforme horário e disponibilidade dos participantes. Pais e irmãos estavam reunidos no momento da entrevista, assim todos manifestaram-se livremente em relação às perguntas do pesquisador.

Os dados foram gravados em áudio e posteriormente transcritos. A análise dos dados se deu qualitativamente, baseada na compreensão dinâmica dos casos, numa perspectiva sistêmica da dinâmica familiar, através da síntese de casos cruzados (YIN, 2005).

Este estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano, e aprovado conforme parecer nº 56010.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

FAMÍLIA 1 - CRIANÇA IDENTIFICADA NESTE ESTUDO COMO A

O menino A é filho único. Os pais de A estavam casados há mais de cinco anos quando ocorreu o nascimento do menino. Eles relatam o momento da notícia do diagnóstico, lembrando o choque e a tristeza do momento, pois esta era uma realidade até então desconhecida por eles. Segundo Miller (1995, p. 49), “o choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação”. Alguns autores salientam que a família passa por um processo natural de crise e luto; ela precisa elaborar a perda do filho idealizado para poder vincular-se ao filho real (BUSCAGLIA, 1997; KLAUS; KENNEL, 1993; CUNNINGHAM, 2008).

O casal precisou se reajustar nas suas exigências internas, se reorganizando a esta nova realidade, pois ter uma criança com deficiência lhes exigiria uma nova demanda com maior investimento de tempo, como também financeiramente, pois a estimulação começa desde os primeiros dias de vida.

O casal relata o desejo de ter tido outro filho, que por questões de saúde não puderam ter. Este fato reverbera mais uma frustração para eles, pois no discurso, nota-se que a expectativa de se ter outro filho poderia estar vinculada à possibilidade inconsciente de “acerto”, para mostrar a sociedade o “filho perfeito”, também apontado nos estudos de Brazelton e Cramer (1992). A tentativa de cumprir com as cobranças dos familiares, que aparece em todo o tempo no discurso do casal, pois o que a mãe deseja no decurso da gravidez é, antes de tudo, a recompensa ou repetição de sua própria infância. Esse filho dos sonhos tem por missão restabelecer, reparar o que, na história da mãe, foi julgado deficiente (MANNONI, 1995). Fala da mãe: *“sempre aquela expectativa da família, da mãe, dos tios, familiares de quando ele vai aprender a ler, quando ele vai aprender a fazer as coisas como os outros”*.

Assim, percebe-se que neste caso, a família consanguínea assume um papel de expectadora e de cobrança no que se diz respeito aos avanços cognitivos de A, o que gera maior sofrimento e angústia ao casal que precisa então assumir uma nova dinâmica se reajustando em seu núcleo, na relação parental, na qual todas as expectativas e propósitos pessoais foram direcionados para o A. Em vista disso, aparece uma lacuna na relação conjugal, considerando que o funcionamento central da relação familiar se dá em torno das necessidades de A.

Os pais consideraram A uma criança “normal”, pois com isso, eles acreditam que as demais pessoas também pudessem o ver desta maneira. Quando A fez cinco anos de idade, o casal percebeu a necessidade do mesmo ter interação com outras crianças, pois a convivência do menino era somente com adultos, por isso decidiram colocar o menino em uma creche, onde teve a primeira experiência escolar.

O casal relata que *“o processo de procura por uma escola é bem sofrido porque a gente fica em dúvida de como vai ser, de como vão reagir, medo que não dê certo, quando ele vai aprender ou não, até que ponto ele vai conseguir”*. Após uma tentativa frustrada de adaptação na creche por falta de estrutura, eles decidiram que seria melhor colocá-lo numa escola em que se pudesse dar sequência nos anos seguintes. Assim, o menino ingressou em uma escola conhecida como de sucesso com alunos em inclusão.

Na experiência da família nesta escola, o processo de inclusão foi de insucesso, pois A apresentava medo das outras crianças com deficiência. Cada criança possui peculiaridades e especificidades o que demanda de cada profissional uma estratégia pedagógica diferente, o que não acontecia na prática, por consequência A não se adaptou a rotina escolar (NUNES; SILVA; AIELLO, 2008). Com isso, vemos que para cada caso de inclusão precisa se ter uma estratégia pedagógica diferenciada, e que o papel do professor é de suma importância neste processo. Sendo assim, não existem regras gerais para que ocorra um bom processo de inclusão, pois mesmo tendo alguns casos com resultados positivos, não significam que o processo inclusivo está consolidado na escola, há necessidade de reconhecer que a singularidade de cada aluno será sempre um novo desafio.

As angústias e a preocupação do casal com relação ao futuro do menino se tornam cada vez maiores na medida em que se passa por um processo de frustração em relação as expectativas de adaptação escolar. Na busca por uma escola a mãe relata que *“depois dessa escola nós fomos em outras escolas e não conseguimos vagas, mas em uma escola particular em que fomos junto com A, eles também falaram que não tinha vaga para ele, fiquei triste, mas entendi o fato de não ter vagas. No outro dia chego no trabalho, e minha colega me disse que foi depois de mim na mesma escola, matricular o filho para a mesma turma, e aí sim tinha vaga para ele, só porque o filho dela não tinha deficiência? [...]”*.

Em contrapartida, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que *“Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2007)”*, realidade esta que não vemos de acordo com a vivência da família, tendo em vista que teve sua vaga negada, como também escolas sem estrutura adequada para a inclusão, professores sem preparo profissional para trabalhar com o aluno incluído.

A família buscou uma terceira escola que aceitou o desafio, mesmo não tendo educadora especial e estrutura para recebê-lo, como previsto em lei pela Constituição Federal de 1988, art. 206,

inciso I (BRASIL, 1988). Com esperanças de encontrar uma escola que auxilie no desenvolvimento do filho, os pais precisaram se reorganizar em sua dinâmica, adaptando a sua agenda conforme as demandas de A, ocasionando assim um desgaste emocional e físico. A mãe fala que: *“Agora eu trabalho à tarde em função dele estudar à tarde. O que eu tenho é o enquanto a levar e buscar. Até hoje eu levo, mas o voltar ele volta de transporte, porque eu trabalho até às 18h (...) Então a noite, nós programamos tudo conforme as atividades do outro dia de manhã, por exemplo, se ele tem atendimento de manhã, a gente já se organiza para fazer os temas com ele a noite, mas aí é um stress porque ele não quer fazer”*.

Para Cunningham (2008), pode-se definir os estressores como uma demanda estabelecida na família que produz ou pode produzir mudanças no sistema familiar. Em nenhum momento da entrevista aparece a configuração das relações sociais do casal. A relação nesta família se restringe a parental, ou seja, da mãe para com o filho e do pai para com o filho. Na relação conjugal nota-se que o casal se ampara nas suas angústias e preocupações advindas das limitações do filho, pois o casal demonstra ter medo de errar na criação do filho, superprotegendo-o. A mãe diz que *“eu tenho medo de superproteger ele. Eu estava conversando com a educadora especial e ela me disse que cognitivamente ele está muito bem. A memória dele é muito boa. Mas na escola, a relação dele com os colegas, o brincar, a interação [...], então eu tenho medo de superproteger ele, tenho medo de deixar ele e eu tenho receio que alguma coisa aconteça”*. *“Como casal, nossa vida é em função dele, pra ele. Nossas atividades são todas organizadas pela agenda dele, os atendimentos que ele precisa fazer semanalmente, então nos organizamos assim, nos revezando”* (pai).

Durante o processo de entrevista a mãe se emociona, se angustia, chora. O pai esboça um sentimento de impotência e ao mesmo tempo de querer proteger o filho, ambos demonstram preocupados com o porvir, as dificuldades que ainda não tomaram uma forma propriamente dita. Vários questionamentos surgem com relação ao futuro de A. *“Hoje vejo ele como uma criança inocente, sem maldades, o que os colegas pedem pra ele fazer, ele faz e passa por motivo de risos, por enquanto são crianças, mas a preocupação é na adolescência, quando os motivos de risos dos colegas forem coisas talvez mais sérias”*. Segundo Buscaglia (1997), atitudes ignorantes e preconceituosas trazem diariamente sofrimentos incalculáveis aos deficientes e suas famílias.

Neste momento da entrevista foi possível perceber o quanto o marido tenta consolar sua esposa no momento do choro pelo olhar, mas ao mesmo tempo fica evidente o seu sofrimento e sua angústia, nesse mesmo olhar que tenta dar o amparo, e ao mesmo tempo procura ser amparado em sua dor. De acordo com a mãe: *“Como casal, nossa vida é em função dele, pra ele. Nossas atividades são todas organizadas pela agenda dele, os atendimentos que ele precisa fazer semanalmente, então nos organizamos assim, nos revezando”*.

O processo de transição do primeiro ano para o segundo ano do ensino fundamental, onde o mesmo se encontra matriculado, tem sido um desafio constante para a família, pois as exigências cognitivas começam a tomar forma. A é um menino que se pode considerar raro dentro dos casos

de síndrome de Down, por ter alcançado bom aprendizado tão cedo, tendo como referência a idade cronológica, o que nos outros casos costumam aparecer em uma idade mais avançada. A está alfabetizado, lendo com letra bastão e cursiva, e escrevendo com letra bastão. A escola não oferece suporte para inclusão, todos os atendimentos especializados por fonoaudióloga e educadora especial são custeados pela família e realizados em consultórios ou domiciliar. A mãe traz um questionamento na entrevista “*Nós temos condições financeiras de arcar com isso fora desse espaço, mas e os outros?*”. O pai relata que: “*Cognitivamente ele está conseguindo, está por enquanto tranquilo, tem alguma dificuldade, mas ele está conseguindo tranquilo, acho que a diferença ainda vai aparecer mais adiante, o que nos preocupa*”.

A é um menino que, segundo o relato dos pais, é tranquilo, um pouco inseguro, e demonstra-se sempre receoso com aquilo que é desconhecido. Na escola, muitas vezes, apresenta resistência em participar das atividades com a turma, pois recusa, chora e se isola. A mãe nomeia isso como um surto, pois ele paralisa, não se envolvendo no que a professora está propondo para a turma. A mãe também relata uma preocupação no preparo profissional dos professores, pois neste momento não se tem uma pessoa específica para trabalhar com ele. “*Acho que teria que ter uma tutora, uma educadora dentro do colégio permanente. [...] E dentro da sala, quando ele surtar, como vai ser?*”.

Segundo Drago (2003), a formação de professores é um fator muito importante no processo inclusivo e aliado a ela, a experiência no magistério também contribui para o desenvolvimento de algo que o autor denomina de “corpo docente experimentado”, visto que a cada ano o docente se depara com um novo público, com novos fracassos e novas tentativas e propostas a serem implementadas. Prieto (2006) diz ainda que não é possível mudar as práticas dos professores sem que eles tenham consciência da necessidade deste ato, não somente para os alunos como para o sistema de ensino e para o seu próprio desenvolvimento profissional.

FAMÍLIA 2 - CRIANÇA IDENTIFICADA NESTE ESTUDO COMO B

O menino B é filho do segundo casamento. A mãe teve dois filhos no primeiro casamento, que permaneceram morando com a mãe até a juventude, quando decidiram morar com o pai biológico. O casal, quando resolveu ter um filho, criou uma grande expectativa em receber o bebê, expectativa esta, que segundo os pais, não diminuiu após o nascimento, ao saber que o menino tinha síndrome de Down.

A família percebeu a necessidade de matriculá-lo em uma instituição de ensino regular quando ele tinha três anos de idade, pois ele era o bebê da casa, seus irmãos já eram adolescentes e a preocupação da mãe era que o mesmo convivesse com crianças de sua idade para sua interação social e por sequência o seu aprendizado.

A mãe conta que, como durante a gravidez ela frequentava a escola dos filhos, na qual eles passaram todo o processo escolar, as professoras e a equipe pedagógica criaram uma expectativa

pela futura vinda do menino como aluno. A escola na época não tinha casos de inclusão. O pai acredita que a facilidade ao acesso de B na escola foi por já existir esta familiarização com o local e com os professores.

Este processo de inserção do menino na escola necessitou de muitas mudanças na dinâmica familiar, entre elas, a mãe abriu mão do seu emprego, juntamente com seu marido e ambos abriram um negócio na própria residência. Com o passar do tempo, a mãe precisou se dedicar mais ao menino e ao seu processo escolar. O pai precisou assumir por quase completo o papel de provedor do sustento do lar. A mãe relata que *“Tudo mudou, minha vida se resume no que o ele precisa. Minha agenda é em função das atividades dele. Não tenho vida própria, eu vivo a dele [...] A realidade assim é que é diferente a estruturação da criança que tem alguma necessidade específica. Então era fono, fisioterapia, estimulação, vários atendimentos que tínhamos que conciliar de ir e vir”*.

O casal de irmãos, já estando na fase da adolescência, passou pelo seu processo escolar de forma em que não puderam obter o acompanhamento mais próximo da mãe, pois a mesma necessitava dar apoio mais de perto a B por estar na inclusão escolar, o que demandava mais tempo, paciência e persistência, segundo os pais. A irmã relata: *“Vivemos nosso momento escolar mais sozinhos, entendemos que ele precisava de uma atenção maior, não acompanhamos o processo dele, simplesmente vivemos o nosso”*.

Pelo relato da família, vemos que com a entrada de B na escola, a estrutura desta se transforma a partir do momento em que se reconfigura as demandas mais latentes da casa, onde toda atenção foi voltada às necessidades de atendimento e estímulos precoces que a deficiência requer. Em decorrência, ocorreu um distanciamento nas demais relações familiares. Segundo Rapizo (1998), *“A noção da família como sistema, cujos membros interagem circularmente, atingem um padrão de funcionamento estável, obedecendo regras relacionais onde os desvios deste padrão são corrigidos por comportamentos compensatórios na sequência de interações da família”*.

Com isso, a relação circular no núcleo familiar deixa de existir, na medida que a mãe passa a viver a vida do filho com deficiência, tornando-se um subsistema; neste momento, o pai precisa suprir a demanda de sustento do lar, tornando-se outro subsistema e os irmãos que passam a ser um único subsistema fraterno.

Nesta família, vemos nitidamente a reorganização dos papéis nas relações e o distanciamento no relacionamento dos pais com os filhos sem deficiência, os filhos com desenvolvimento típico podem ficar isolados em seu subsistema. Fato que vai ao encontro da pesquisa realizada por Petean e Suguihura (2005), na qual participaram 11 famílias que tinham um filho com deficiência. Por meio deste estudo, os autores apontam que acontecem poucos momentos de atividades desenvolvidas em conjunto pela família. Para Regen et al. (1993) e Cuskelly e Gunn (2003), em função da atenção necessária para o filho com deficiência, é frequente nos irmãos com desenvolvimento típico o sentimento de conformismo pela ausência dos pais.

Na escola, durante a transição da educação infantil para o ensino fundamental a mãe relata que os pais sentiram a debilidade do sistema de ensino para atender os alunos na inclusão escolar. Segundo o pai: *“falta de estrutura da escola, como também, a falta de preparação dos professores. O ano que se tem uma professora dedicada e com disposição, o menino avançava, do contrário é um ano de perda de tempo [...] mas também não posso culpar a escola, sendo que a prefeitura não faz nada pela educação”*.

De acordo com a LDB, a exemplo do que registra a Declaração de Salamanca, compete à escola e aos profissionais de educação preparar-se para receber e educar as pessoas que apresentam alguma necessidade educativa especial. Para tanto, os sistemas de ensino precisam equipar as instituições escolares e oferecer condições para que os professores e outros profissionais de educação se preparem adequadamente para esta tarefa. Embora as escolas possam desenvolver inúmeras ações em prol da inclusão, também é verdade que elas enfrentam inúmeros limites que só poderão ser superados com mudanças sistemáticas nas políticas nacionais, com ênfase para as que dizem respeito diretamente à educação (CARVALHO, 2005).

Nunes, Silva e Aiello (2008), salientam que o professor deve estar preparado para, primeiramente, receber a criança e, subsequentemente, auxiliá-la em sua socialização, incluindo no processo de aprendizagem as particularidades do desenvolvimento e do comportamento às atividades de estimulação motora, cognitiva, sensorial, da linguagem, da socialização, da autonomia e do comportamento adaptativo.

O pai de B relata que *“o filho não está alfabetizado e que só vai na escola para passear. Este ano ele ainda teve a sorte de ter uma professora boa, que preparou um poligrafo adaptado juntamente com a educadora especial que atende uma vez por semana na escola. Embora se tenha esta iniciativa da escola, a questão é que ele já nota a diferença, e ele não quer ser tratado diferente”*. Dedicar um tratamento diferenciado às pessoas pode vir a enfatizar as diferenças, assim como tratar igualmente a todos pode tornar invisível suas características e, desta forma, excluí-los. Assim, segundo Mantoan (2006, p. 17), *“ser gente é correr sempre o risco de ser diferente”*.

A inclusão escolar seria para que as pessoas com deficiência pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, o que exige adaptar a sociedade às pessoas e não as pessoas à sociedade. Considerando o trabalho pedagógico na inclusão de crianças com deficiência, *“[...] a predisposição dos professores frente à diversidade tem um papel decisivo na compreensão das diferenças individuais, em sua aceitação e respeito, criando, removendo ou intensificando os obstáculos já existentes”* (CARVALHO, 2005, p. 59). Porém, nem sempre estes profissionais estão preparados para tal desafio. Assim, percebemos que a inclusão que ocorre no Brasil precisa ser revista e, de antemão, é possível afirmar que não é benéfica para todas as crianças (KUPFER, 2005).

FAMÍLIA 3 - CRIANÇA IDENTIFICADA NESTE ESTUDO COMO C

Esta família é composta por um casal, pais de três filhos, sendo um deles um jovem de dezenove anos, uma menina de nove anos e um adolescente de treze anos que tem síndrome de Down. O pai trabalha como motorista, passando a semana inteira fora da cidade, estando presente aos finais de semana e a mãe atualmente trabalha em uma loja fazendo limpeza. Todos os filhos estão em idade escolar; o mais velho irá prestar vestibular no final do ano, e pensou na ideia de fazer o curso de graduação em educação especial. Segundo a literatura (GOMES; BOSA, 2004), os sentimentos intensos de admiração pelo irmão (a) com SD, amplia a tolerância para com outras pessoas, produz maior idealismo e preocupações humanitárias. No caso, parece que ter um irmão com síndrome de Down também pode reverberar na influência em sua escolha profissional.

Esta família tem como características várias mudanças de moradia, tanto de uma cidade para outra, como também de uma casa para outra na mesma cidade. Em função disso, o menino passou por várias escolas, tendo um histórico que deixou marcas profundas em cada membro da família. Durante a entrevista, a família demonstra sua emoção ao recordar de alguns fatos sobre o preconceito em que A passou, sendo exposto em algumas situações.

A mãe relata que a pré-escola foi fácil, pois era mais lúdico. “*A dificuldade começou com o ensino fundamental quando se exigiu mais do cognitivo, ele não acompanha o conteúdo da turma, ele não tem maturidade*”. Atualmente, o menino está com 13 anos de idade, não está alfabetizado, sabe algumas letras e está cursando o 4º ano do ensino fundamental.

C entrou na escola com sete anos de idade, na época o pai trabalhava pela parte da manhã, enquanto a mãe à tarde; eles se revezavam em casa cuidando também da filha menor (irmã). O irmão mais velho tinha 12 anos e já auxiliava nos cuidados com os irmãos menores, principalmente auxiliando no processo escolar de A, o que para Nunes, Silva e Aiello (2008), pode ser considerado um potencial efeito positivo sobre os irmãos de crianças com deficiência, no qual eles adquirem maturidade, responsabilidade, altruísmo, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

Após a vinda para a cidade onde reside atualmente, o pai necessitou trabalhar mais tempo para sustentar a casa, pois a mãe precisou deixar o emprego, dedicando-se mais ao processo de adaptação escolar do filho, considerando que na entrada do menino para o 1º ano do ensino fundamental, os problemas começaram a surgir. Assim, a mãe é tão pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência que, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados especiais ao filho. Neste caso, a mãe de C é quem fica com uma sobrecarga maior de responsabilidades quanto ao cuidado e desempenho escolar.

A literatura descreve que quase sempre a mãe abre mão do trabalho para cuidar do filho com deficiência. As relações na dinâmica familiar se transformam a partir do momento em que o pai precisa exercer a função de único provedor do sustento do lar, ausentando-se do subsistema conjugal,

como também parental. As despesas da família tendem a aumentar para atender as necessidades do filho com síndrome de Down. Com isso, o irmão de C passa a assumir a função de auxiliar a mãe no cuidado da casa e dos irmãos, dando suporte neste processo, por vezes assumindo a responsabilidade de figura paterna. Os estudos de Cuskelly e Gunn (2003) demonstram que os irmãos de crianças deficientes, em geral, tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que crianças que não têm irmãos com deficiência. Isso pode levar ao amadurecimento precoce. O irmão mais velho de C relata que: *“já abri mão de vários projetos sim, mas eu não considero isso abrir mão, porque primeiro é ele e depois qualquer outra coisa (...) eu precisava ajudar ele nos temas, nas atividades da escola, o levar e buscar ele muitas vezes (...) eu precisava ajudar minha mãe nesse processo, era só eu e ela em casa”*.

C foi uma criança que passou por várias escolas, onde em cada uma sofreu algum tipo de trauma, logo nesta fase o menino não queria mais adentrar em uma escola. Com isso, a mãe precisou, por um ano inteiro, ir todas às tardes na escola, para que o menino se adaptasse. A mãe relata que, sem alternativa, passou a levar a bebê com ela, e ambas ficavam as tardes sentadas no corredor da escola. Com isso, vemos que a menina perde um período de sua infância, no qual poderia estar brincando livremente, para atender, com sua mãe, as demandas da inclusão do irmão.

A mãe de C revela algumas experiências vividas no processo de inclusão: *“Na outra escola um colega dele me dizia que a professora pedia pra ele fazer as coisas em sala de aula, mas ele não sabia fazer, tipo ela pedia pra ele desenhar a família, e daí ele desenhava bolinhas que era o que ele mais sabia fazer, e ela puxava as coisas dele, chamava ele de burro, o que ele estava fazendo ali”*. *“Eu não tinha percebido tudo o que já tinha causado pra ele isso. Ele tinha dias que não queria ir mais na escola, ele saía na porta de casa e começava a fazer xixi na roupa, ele regrediu muito, não queria mais entrar na sala de aula”*.

O pai relata que se sente angustiado e de mãos atadas por escutar os relatos de sua esposa em função da inclusão escolar, pois eles receberam muitos “nãos” de algumas escolas que alegaram não saber trabalhar com “esse tipo de gente”, que não tinham estrutura, nem educadora especial para atendê-los. E muitas das escolas que recebiam, tratavam ele de forma preconceituosa e desrespeitosa como os relatos descritos acima. A família revela que passou por muita humilhação e preconceito e não aceitação do menino. Como afirma Krinski (1984, p. 71), *“toda a depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria. Toda condenação do filho é uma sentença de morte para ela”*.

A mãe foi atrás de seus direitos, tentou denunciar, mas infelizmente a burocracia era maior que suas possibilidades. O acesso para se realizar as denúncias estava distante da realidade de pessoas economicamente desfavorecidas. As demais famílias dos alunos não quiseram se comprometer em serem testemunhas do preconceito por parte de professores, com medo de que seus filhos sofressem algum tipo de retaliação. Com isso, a família passou por vários sentimentos, dentre eles expectativa, frustração, angústia sentimento de impotência “mãos atadas” e decepção.

O irmão diz que *“é complicado ouvir, acompanhar estas histórias que ela contou, sempre complicado porque tu se sente super de mãos atadas, sem poder fazer nada pra intervir naquilo, porque a nossa vontade é estar lá o tempo inteiro com ele pra proteger ele ate mesmo superproteger ele, mas a gente sabe que não é isso. A inclusão não se trata disso”*

Pela fala da mãe, esta família acredita que *“a inclusão tinha que ser pela idade mental e não cronológica. Tinha que ser feito uma avaliação. É claro que eu entendo a questão de tamanho e tal, mas tu acaba tropeçando em muita coisa, porque como ele vai ta com os pequenos sendo grande, ou como ele vai estar lá adiante se ele não tem desenvolvimento mental pra acompanhar aquele tipo de ensino”*. Segundo a literatura (CARVALHO, 2005; PRIETO, 2006), a inclusão escolar seria para que as pessoas com deficiência pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, o que exige adaptar a sociedade as pessoas e não as pessoas a sociedade.

A não adaptação do sistema educativo às transformações sociais cria situações como a do fracasso escolar, que ocorre em todos os níveis de ensino e acarreta desajustes entre os objetivos e a finalidade da educação (SCHWARTZMAN, 2003). O desenvolvimento cognitivo e a manifestação da aprendizagem são efeitos de um tipo muito específico de interação humana por excelência. Por meio das interações que acontecem no ambiente sociocultural, o homem é capaz de superar limites na estrutura cognitiva e alterar o curso esperado em seu desenvolvimento. Porém, se é verdadeiro que a mediação intencional promove a possibilidade no desenvolvimento humano. A falta dela produz limites no processo de aprender, pois impede o desenvolvimento cognitivo e afetivo adequado e reduz o nível de flexibilidade mental (GOMES, 2002).

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Diante do nascimento de um filho com deficiência, o pai e a mãe são afetados de uma forma mais direta e intensa, reverberando o fato em vários setores da vida do casal, como no social, profissional e financeiro (BUSCAGLIA, 1997; KLAUS; KENNEL, 1993; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002). Um filho com deficiência envolve a necessidade de ajustamento no orçamento familiar, nos projetos de trabalho, na rotina da vida doméstica, o que inclui mudanças na vida dos de todos os familiares. As limitações permanentes exigem investimento de tempo, energia, paciência, resistência física e recursos financeiros. Como foi mostrado, em todos os casos apareceram questões relacionadas a alterações na rotina da casa; no lazer da família; no trabalho, por meio da necessidade de abrir mão da vida profissional, especialmente para a mulher, que assume o papel de cuidadora do filho(a); a sobrecarga do homem/pai que acaba por assumir por completo as despesas da casa, afastando-se da figura paterna socioeducativa para somente ser provedor do lar.

Segundo Moreira (2000, p. 192), *“sentimento de culpa e autoconceito negativo são quase inevitáveis em qualquer contexto histórico no qual o papel da mulher é percebido como biologicamente*

definido e caracterizado prioritariamente pela maternidade”. Assim, a reação mais frequente entre as mães no processo do filho na rede regular de ensino, é o sentimento de ter fracassado pela segunda vez.

O primeiro sentimento de fracasso aparece no nascimento do filho(a) em decorrência do diagnóstico, especialmente quando ela precisa apresentar o bebê com deficiência ao primeiro grupo social que ele fará parte, a família. No processo de inclusão escolar a mãe revive o sentimento de frustração e fracasso sentidos após o parto. A mãe acaba por se entregar totalmente aos cuidados deste filho como forma de tentar minimizar o atraso no desenvolvimento, provocado pela síndrome. Assim, investe muitas expectativas na possível aprendizagem que o filho(a) terá no ambiente escolar e, diante de tantas dificuldades no percurso da inclusão escolar, ela revive o sentimento de ter falhado, na medida em que este processo ratifica as dificuldades do filho, frustrando todos os componentes do sistema familiar.

Em relação às mães, a inserção no contexto escolar promove mudança radical no seu cotidiano: a necessidade constante de assistência ou supervisão, devido à condição dessas crianças, levando-as a abrir mão de atividades que exerciam anteriormente e, muitas vezes, provocando uma sobrecarga de cuidar. Conforme Mannoni (1995), o pai de uma criança com deficiência sente-se impotente em um drama que nunca lhe dirá respeito com a mesma intensidade que a da mãe. Nela, a depreciação do filho é sentida como a própria condenação. Segundo Cunningham (2008) este fato não ocorre por ele ser menos humano. Talvez seja “instintivo” para o pai tentar proteger a família, enquanto que a mãe é mais propensa a sentir que deve proteger o bebê. Em decorrência do desejo de proteger e propiciar desenvolvimento ao filho(a), a mãe parece assumir de forma incansável a busca por atendimentos especializados e novas terapias. Há uma necessidade maior que a do pai de reparar as deficiências do filho, além da rotina de cuidados com a criança que, na maioria das vezes, sobrecarrega mais as mães de crianças com síndrome de Down. O cuidado com o filho(a) envolve profundas exigências de reorganização do seu tempo e energia, podendo avançar para situações de stress, ansiedade e depressão.

A questão dos cuidados dispensados pelos pais, sobretudo pela mãe ao filho especial, é apontada por Regen (1993, p. 51): “Muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais, não necessitam dela e são capazes de se desenvolver sozinhos”. Pereira-Silva e Dessen (2002) afirmam que alguns estudos mostram que as mães de crianças com deficiência mental experienciam mais estresse que os pais, como também das mães de crianças sem deficiência.

Como já apontado por Petean e Suguilhura (2005), neste estudo também se evidencia a necessidade de mais convivência e qualidade de atenção destinada aos irmãos que não apresentam a síndrome de Down. Entende-se que a criança com síndrome de Down precisa de maiores cuidados e maior atenção. Todavia, as interações com os outros filhos não podem ser menosprezadas, considerando a necessidade de equilíbrio nas relações entre os subsistemas familiares.

Estudos demonstram que irmãos de criança com deficiência tendem a ser mais tolerantes com os semelhantes, são mais empáticos, menos grosseiros e possuem maior senso de laços familiares (REGEN,1993; GOMES; BOSA, 2004; MARCIANO, 2007; ARAÚJO; SOUZA-SILVA; D'ANTINO, 2012). Outro fator que aparece é com quem ficará ou a quem caberá a responsabilidade pelos cuidados com o irmão deficiente. É uma preocupação constante na vida dos pais e, segundo Powell e Ogle (1992), também se constitui em uma das preocupações dos irmãos.

Pode-se observar nas famílias, que o preconceito social é um dos fatores que as amedrontam, as mães sabem que as pessoas farão comentários e olharão de forma diferente para os seus filhos, os quais serão rotulados de “anormais”. Há implicitamente uma relatividade cultural, que está na base do julgamento que distingue entre deficientes e não deficientes (FONSECA, 1995), o que promove preocupações e sofrimento para a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados deste trabalho complementam dados da literatura a respeito da dinâmica familiar de crianças com síndrome de Down a partir das necessidades reais que demandam alterações nos papéis e nas funções de cada subsistema familiar, isto é, subsistema conjugal, parental e fraterno. A entrevista com vários membros familiares enriqueceu a análise de dados no sentido em que torna possível a observação entre as interações a partir do diálogo entre os membros do sistema e a pesquisadora.

Durante as entrevistas com cada família, ficou evidente que aquele momento se tornou terapêutico para todas, tendo em vista que foi a oportunidade de sentar e conversar sobre a vivência deles, que por vezes passa na exaustiva rotina em que ninguém para no sentido de se ouvir, se perceber como um indivíduo desta família, pois todos vivem em função daquele que tem a deficiência. Assim, os sentimentos vêm à tona; percebe-se no olhar, na forma de se dirigir um ao outro durante a entrevista, na forma de se posicionar, o peso que cada um carrega consigo, sem muitas vezes ter com quem dividir.

As famílias que participaram deste estudo evidenciaram sentimentos de frustração em relação ao processo de inclusão, dizem não esperar mais nada de ninguém, da escola, do governo, dos professores, amigos, prefeitura, da lei, mas ao mesmo tempo apresentaram motivação para participar desta pesquisa. Elas entendem que estudos como esse, podem contribuir para reflexões acerca do sistema de ensino, promovendo futuras mudanças, que segundo eles tem os seus filhos como “cobaias” do sistema de inclusão.

No que se refere a família ampliada, ela aparece nestes três casos estudados como uma relação distante, a família nuclear se une no seu próprio eixo, se distanciando das demais relações sociais, até mesmo porque a rotina advinda dos atendimentos em função da deficiência se torna desgastante, em decorrência não são mencionados, durante a entrevista, momentos de lazer entre os membros da família, com a família extensa ou com amigos.

A relação com a escola aparece de forma conflituosa, na medida que as frustrações vão surgindo, pois o impacto da expectativa criada pela família e dos temores do porvir são rompidas pela realidade em que cada família vivenciou diante da inclusão. A decepção se torna algo comum na trajetória escolar, o sentimento frustração e tristeza por não ter conseguido dar conta da formação e do cuidado do seu filho é intensificado, tendo em vista a dupla ocorrência da sensação de fracasso, e no primeiro momento ele acontece em relação ao diagnóstico genético, reverberando na inserção do bebê no primeiro grupo social e, em um segundo momento, em relação à vida escolar da criança que representa a segunda maior inserção social do ser humano.

Acredita-se que estudos como este podem fornecer subsídios, tanto para a compreensão de como se dão as interações entre os subsistemas da família da criança com síndrome de Down, quanto essas interações podem ser influenciadas pelos fatores: estresse, apoio social, ajustamento marital, entre outros.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, M. L. T. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In: BECKER, E. et al. **Deficiência: alternativas de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

ARAÚJO, R. R.; SOUZA-SILVA, J. R.; D'ANTINO, M. E. F. Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 12, n. 1, p. 9-15, 2012.

ASSUMPÇÃO, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao Estudo da Deficiência Mental**. São Paulo: Memnon, 2000.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

BRASIL. Congresso Nacional. **Constituição**: República Federativa do Brasil. Brasília: Centro Gráfico, 1988.

_____. Ministério da Educação. SEED. **Educação Inclusiva: Atendimento educacional especializado para a deficiência mental**. Secretaria de Educação. Brasília: Ministério da Educação, SEESP, 2007.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARVALHO, R. E. **Educação Inclusiva**: com os pingos nos “is”. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2005.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e cuidadores. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

CUSKELLY, M.; GUNN, P. Relacionamentos entre irmãos de crianças com Síndrome de Down: Perspectivas de mães, pais e irmãos. **Jornal Americano de Retardo Mental**, v. 108, n. 4, p. 234-244, 2003.

DRAGO, R. Formação de professores, saber docente e inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais: relações mútuas de um mesmo processo. **Cadernos de Pesquisa em Educação**, n. 17, v. 9, 2003.

FONSECA, V. **Educação especial**: programa da estimulação precoce - uma introdução as idéias de Feuerstein. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GOMES, C. **Feuerstein e a construção mediada do conhecimento**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004.

KLAUS, M.; KENNEL, J. (Org.). **Pais/bebês**: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KRYNSKI, S. (Org.). **Serviço Social na área da deficiência mental**. São Paulo: Almed, 1984.

KUPFER, M. C. Inclusão escolar: a igualdade e a diferença vistas pela psicanálise. In: COLLII, K. (Org.). **Travessias inclusão escolar**: a experiência do grupo ponte pré-escola terapêutica lugar de vida. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 17-27, 2005.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer? São Paulo: Moderna, 2006.

MARCIANO, A. R. F. Qualidade de vida de irmãos de portadores de autismo. In: JUNIOR, F. B. A.; KUCZNSKI, E. **Autismo Infantil**: novas tendências e perspectivas. São Paulo: Atheneu, 2007.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

MATSUKURA, T. S.; BARBOZA, M. F. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v. 10, n. 3, p. 355-370, 2004.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais**. Campinas: Papirus, 1995.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 24, n. 1, p. 037-044, 2008.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, p. 167-176, 2002.

_____. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A.; PEREIRA-SILVA, N. L. **O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

POWELL, T. H.; OGLE, P. A. **Irmãos especiais: Técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente**. L. E. Passalacqua (Trad.). São Paulo: Maltese - Norma, 1992.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar**. São Paulo: Summus, 2006.

RAPIZO, R. **Terapia sistêmica de família: da instrução à construção**. Rio de Janeiro: Instituto NOOS, 1998.

REGEN, M. et al. **Mães e filhos especiais: Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência**. Brasília: CORDE, 1993.

SCHWARTZMAN, J. S. et al. **Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo: Memmoon, 2003.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2005.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

