



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ALTAMIRA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO PEDAGOGIA**

DANIELLE SOUZA DA PAIXÃO ROCHA

**A RELAÇÃO ENTRE ESTRESSE PARENTAL E O PROCESSO DE
ESCOLARIZAÇÃO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN**

Altamira, Pará
2017

Danielle Souza da Paixão Rocha

**A RELAÇÃO ENTRE ESTRESSE PARENTAL E O PROCESSO DE
ESCOLARIZAÇÃO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Educação do Campus Universitário de
Altamira da Universidade Federal do Pará, para obtenção
do Grau de Licenciatura em Pedagogia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Priscilla Bellard M. de Souza

Altamira, Pará
2017

Dados Internacionais de Catalogação na
Publicação (CIP) Sistema de Bibliotecas da
Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos
pelo(a) autor(a)

R672r Rocha, Danielle Souza da
A RELAÇÃO ENTRE ESTRESSE PARENTAL E O PROCESSO DE
ESCOLARIZAÇÃO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN /
Danielle Souza da Rocha. — 2018
59 f. : il.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação, Campus
Universitário de Altamira, Universidade Federal do Pará, Altamira, 2018.
Orientação: Profa. Dra. Priscilla Bellard Mendes de Souza

1. Estresse Parental . 2. Escolarização. 3. Síndrome de Down. I. Souza, Priscilla Bellard
Mendes de ,
orient. II. Título

CDD 155.9042

**A RELAÇÃO ENTRE ESTRESSE PARENTAL E O PROCESSO DE
ESCOLARIZAÇÃO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN**

Elaborado por

Danielle Souza da Paixão Rocha

Como requisito parcial para obtenção do grau de

Licenciada em Pedagogia

Defesa em ____/____/____

Prof.^a Dr.^a Priscilla Bellard Mendes de Souza
(Orientadora)

Prof.^a M.Sc. Regina Celi Alvarenga de Moura Castro
(Membro da Banca examinadora)

Prof.^o Dr. Luiz Carlos Bezerra
(Membro da Banca Examinadora)

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho à minha família e à todas as outras que vivenciam as bênçãos e desafios de cuidar de uma criança com deficiência.

AGRADECIMENTOS

À Deus, meu Senhor e Salvador. Obrigada por jamais me abandonar! A Ti toda honra e toda glória!!!

Aos meus pais Isterflirdes e Bárbara pela criação, pelos valores que me ensinarem e por me incentivarem e acreditarem na minha capacidade. Vocês exemplos da minha vida! Eu amo vocês, obrigada por tudo!

Ao meu esposo Josiel companheiro leal nas lutas, obrigada pelo apoio incondicional, incentivo, dedicação, compreensão, e principalmente pelo seu amor. Sem você não teria chegado até aqui. Amo-te eternamente.

À minha filha Karina, meu braço direito, meu suporte, minha princesa. Se não fosse você minha filha, sua dedicação em me ajudar, em cuidar do seu irmão, em compreender meu cansaço, não fosse a motivação de querer ser seu maior exemplo, eu certamente teria desistido no meio do caminho. Você é a melhor filha do mundo. Eu te amo mais que a mim mesma!!!

Ao meu filho Gustavo, minha inspiração maior, motivo das minhas escolhas, dono da minha rotina. Você é a grande razão de tudo isso. Todo meu esforço é para garantir que você tenha seus direitos respeitados. Tenho orgulho de ser sua mãe. Lutarei por você todos os dias da minha vida. Te amo muito mais que a mim. Minha vida!!!

À minha orientadora, Dr.^a Priscilla Bellard, pela competência, altruísmo e paciência comigo. Não poderia ter feito melhor escolha. És digna de todo meu respeito e admiração!

À minha amiga Pamela pelo suporte e oração nos momentos de fraqueza. Amo você!

À minha professora, Regina Celi Alvarenga, suas palavras de incentivo me fortaleceram nos momentos de fraqueza. És exemplo. A ti toda minha admiração e carinho!

À minha amiga Elica pela força nos momentos difíceis, e todos aqueles que direta ou indiretamente me ajudaram nesse objetivo!

À todos, meus mais sinceros agradecimentos. DEUS É FIEL!!!

“Inclusão é sair da escola dos diferentes e promover a escola das diferenças (MANTOAN)!”

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD	Síndrome de Down
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) objetiva entender a relação entre o estresse parental e a escolarização em famílias de crianças com Síndrome de Down (SD), sendo composto por dois estudos em formato de artigo científico. O primeiro estudo trata de questões relacionadas ao estresse parental e foi desenvolvido a partir de uma revisão de literatura, com objetivo de compreender os principais focos de estresse parental em cuidadores de crianças com SD e identificar os cuidadores principais dessas crianças. Realizou-se uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico cinco artigos empíricos publicados a partir de 2006. O resultado evidenciou que o estresse parental está relacionado a três fatores importantes - a deficiência, o desenvolvimento da criança e o papel do cuidador. Dentre os principais focos estão o impacto do diagnóstico, medo da discriminação e preconceito, falta de autonomia da criança, sobrecarga emocional do cuidador, preocupação com a sexualidade, pais com baixos índices de escolaridade, mães que não podem trabalhar e crianças mais velhas. Os artigos utilizados para o levantamento identificaram as mães como cuidadora principal. A segunda pesquisa objetivou compreender como a percepção materna pode interferir no processo de escolarização de uma criança com Síndrome de Down levando em consideração a ocorrência de estresse parental. Tratou-se de um estudo de caso descritivo de abordagem qualitativa realizado com uma mãe de uma menina com SD em idade escolar, na cidade de Altamira-Pará-Brasil. No caso estudado, os resultados evidenciaram que a mãe apresentou percepção positiva diante do contexto do nascimento de uma filha com SD, assim como diante do processo de iniciação escolar da mesma, fundamentalmente por demonstrar baixas características pertinentes ao estresse parental, típico na maioria das famílias de crianças com deficiência. Conclui-se que o nível de estresse parental pode ter relação positiva ou negativa no processo de escolarização das crianças com SD. Assim, permite-se afirmar que níveis mais baixos de estresse vivenciado pelas famílias facilitam o processo de escolarização de crianças com SD, principalmente pelo fato de pais menos estressados terem maior crença no potencial de desenvolvimento dessas crianças e estimularem sua frequência à escola.

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

ABSTRACT

This study aims to understand the relationship between parental stress and schooling in families of children with Down Syndrome (SD), and is composed of two studies in the form of a scientific article. The first study deals with issues related to parental stress and was developed from a literature review, aiming to understand the main focuses of parental stress in caregivers of children with DS and to identify the caregivers potencies of these children. An exploratory study was conducted with a qualitative approach, using as theoretical reference five empirical articles published since 2006. The result showed that parental stress is related to three important factors: disability, child development and the role of the caregiver. Among the main focuses are the impact of diagnosis, fear of discrimination and prejudice, lack of autonomy of the child, emotional overload of the caregiver, concern with sexuality, parents with low levels of schooling, mothers who can not work and older children. The articles used for the survey identified mothers as the primary caregiver. The second research aimed to understand how the maternal perception could interfere in the schooling process of a child with Down syndrome taking into account the occurrence of parental stress. This was a descriptive case study of a qualitative approach performed with a mother of a girl with SD at school age, in the city of Altamira-Pará-Brazil. In the case studied, the results showed that the mother presented a positive perception regarding the context of the birth of a daughter with DS, as well as the process of school initiation of the daughter, mainly because it shows low characteristics pertinent to parental stress, typical in most families of children with disabilities. It is concluded that the level of parental stress may have positive or negative relation in the schooling process of children with DS. Thus, it is possible to affirm that lower levels of stress experienced by families facilitate the schooling process of children with DS, mainly because less stressed parents have a greater belief in the developmental potential of these children and stimulate their attendance at school.

Keywords: Special Education. Down's syndrome. Parental Stress. Schooling.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
ESTUDO 1 - LEVANTAMENTO SISTEMÁTICO DOS FOCOS DE ESTRESSE PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN	11
RESUMO	11
ABSTRACT	11
INTRODUÇÃO	12
CONSIDERAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	13
AValiação DOS ARTIGOS REVISADOS	14
CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
Referências	22
ESTUDO 2 - ESCOLARIZAÇÃO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO SOBRE ESTRESSE PARENTAL SOB A PERSPECTIVA MATERNA	24
RESUMO	22
ABSTRACT	22
1 INTRODUÇÃO	25
2 MÉTODO	27
2.1 PARTICIPANTE	27
2.2 AMBIENTE	27
2.3 INSTRUMENTOS	27
2.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTO DE COLETA	27
2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE	28
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	28
3.2 DADOS DA ENTREVISTA	28
3.2.1 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO	29
3.2.2 DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO	30
3.2.3 SOBRECARGA EMOCIONAL	31
3.2.4 SEXUALIDADE	32
3.2.5 O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE NINA	33
3.2.5.1 A ESCOLA	33

3.2.5.2 LUTA PELA INCLUSÃO EDUCACIONAL DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	34
3.2.5. 3 RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA	36
3.2.5. 4 ALFABETIZAÇÃO E SOCIALIZAÇÃO	36
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
Referências	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TCC	41
ANEXOS E APÊNDICES	43

APRESENTAÇÃO

A escolarização traz benefícios que se estendem por toda a vida. Tal afirmativa não difere em relação às crianças com Síndrome de Down (SD). A escola, além de propiciar a aprendizagem, colabora no processo de socialização que é indispensável ao desenvolvimento dessas crianças.

Os estudos sobre a escolarização de crianças com Síndrome de Down têm oferecido extensas possibilidades de compreender como ocorre este processo e quais fatores advêm sobre o mesmo. O interesse nessa temática tem instigado a elaboração de pesquisas, principalmente acerca dos contextos que exercem maior influência sobre o processo de escolarização, dentre os quais, a família, pois a dinâmica familiar e o desenvolvimento de crianças com deficiência estão intimamente relacionados e influenciam-se mutuamente. Dentre os fatores familiares que podem dificultar a escolarização de crianças com SD encontra-se o estresse parental, que pode levar as famílias a um isolamento social no sentido de proteger o filho deficiente de situações humilhantes.

As políticas públicas voltadas à inclusão de pessoas com deficiência são importantes, mas ainda precisam de aprimoramento, considerando que têm garantido o acesso, mas pouco têm se preocupado em garantir uma inclusão de fato e de direito. Tais políticas não se mostram eficientes quanto ao controle de aprendizagem dessas pessoas, e também não consideram as questões familiares que dificultam ou impedem o sucesso na escolarização. Considerando a afirmativa, o objetivo geral desse Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) foi entender a relação entre estresse parental e o processo de escolarização de crianças com SD.

O interesse particular sobre esse tema surge da minha condição materna e das dificuldades enfrentadas por mim durante o processo de escolarização do meu filho com deficiência. Na busca por melhor compreender esse processo tão necessário quanto difícil, decidi cursar Pedagogia, com o objetivo de me especializar ao máximo nas questões voltadas a educação especial e inclusiva, cuja apropriação considero de extrema relevância aos profissionais da educação.

Durante a disciplina de Estágio Supervisionado em Educação Especial, obrigatória ao curso de Pedagogia, tive a oportunidade de observar e intervir em uma Instituição de atendimento às crianças com deficiência e ouvi diversas falas de mães sobre as dificuldades enfrentadas ao longo do processo de escolarização dos filhos. Considerando minha vivência notei que a fala dessas mães, demonstravam uma condição emocional compatível ao estresse, relacionado a questões inerentes a condição de cuidador do filho deficiente. Surge então a

pergunta de pesquisa: qual a relação entre o estresse parental e o processo de escolarização das crianças com Síndrome de Down?

Este trabalho está estruturado no formato de artigo, de acordo com a Resolução FAE nº 1 de 2017, que regulamenta a elaboração, orientação, defesa e avaliação de Trabalho de Conclusão de Curso dos alunos de graduação da Faculdade de Educação, FAE/UFPA e segue as regras de formatação para submissão de manuscritos no periódico Revista Brasileira de Educação Especial (ISSN 1980-5470 versão online e ISSN 1413 versão impressa), Qualis A2, cujas normas encontram-se no Anexo A.

O primeiro estudo, é uma pesquisa teórica conduzida por uma revisão de literatura intitulado Levantamento Sistemático dos focos de estresse parental em crianças com SD, que buscou compreender os principais focos de estresse parental nos cuidadores dessas crianças, identificando quem são seus principais cuidadores. Concluído o primeiro estudo, senti-me instigada a comprovar na prática, a influência dos focos de estresse parental no processo de escolarização das crianças com Síndrome de Down, na percepção da sua cuidadora principal: a mãe. Dessa ideia surgiu o estudo 2, tratando-se de uma pesquisa empírica desenvolvida a partir de um estudo de caso com o título Escolarização de uma criança com Síndrome de Down: um estudo sobre estresse parental sob a perspectiva materna, cujo objetivo foi compreender como a percepção materna pode interferir no processo de escolarização de uma criança com Síndrome de Down, levando em consideração a ocorrência de estresse parental.

Após a apresentação dos dois estudos que compõem esse Trabalho de Conclusão de Curso, apresentam-se as considerações finais, referências gerais, anexos e apêndices.

ESTUDO 1

Levantamento sistemático dos focos de estresse parental

Revisão de Literatura

LEVANTAMENTO SISTEMÁTICO DOS FOCOS DE ESTRESSE PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

SYSTEMATIC REVIEW OF PARENTAL STRESS OUTBREAKS IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Danielle Souza da Paixão ROCHA¹

Priscilla Bellard Mendes de SOUZA²

RESUMO: A chegada de uma criança com Síndrome de Down (SD) requer uma readaptação familiar, demandando esforços em relação aos cuidados diários, ou às rotinas terapêuticas e escolares. O objetivo desse estudo foi compreender quais são os principais focos de estresse parental em cuidadores de crianças com SD, identificando quem são os cuidadores principais dessas crianças. Trata-se de uma revisão de literatura de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico artigos empíricos publicados a partir de 2010, encontrados nos portais Google Acadêmico, Scielo e Psicologia. PT, e nos periódicos: *Interação em Psicologia*, *CEPE UEG*, e *Ata CIAIQ 2016*. Inicialmente foram identificados 23 artigos, utilizando-se os descritores Síndrome de Down, estresse e cuidadores. Após filtragem, cinco artigos passaram para revisão final. O resultado evidencia que o estresse parental está relacionado a três fatores - a deficiência, o desenvolvimento da criança e o papel do cuidador. Os principais focos de estresse foram o impacto do diagnóstico; medo da discriminação e preconceito; falta de autonomia da criança; sobrecarga emocional do cuidador; preocupação com a sexualidade; baixa escolaridade paterna; mães que não podem trabalhar, e crianças mais velhas. As mães apresentaram os níveis mais elevados de estresse. A divisão familiar equilibrada em relação aos cuidados com a criança com SD, além de um acompanhamento psicológico familiar, são alternativas para reduzir os níveis de estresse e garantir saúde física e mental aos cuidadores. Conclui-se que os focos de estresse parental são diversos e causam abalo emocional, dificuldades de aceitação e adaptação familiar.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Síndrome de Down. Cuidadores. Estresse Parental.

ABSTRACT: The arrival of a child with Down Syndrome (DS) requires a family readaptation, requiring efforts in relation to daily care, or therapeutic and school routines. The aim of this study was to understand the main sources of parental stress in caregivers of children with DS, identifying who are the main caregivers of these children. This is an literature review with a qualitative approach, using as theoretical reference empirical articles published as of 2010, found in the portals Google Academic, Scielo and Psychology. PT, and in the periodicals: *Interaction in Psychology*, *CEPE UEG*, and *Ata CIAIQ 2016*. Initially, 23 articles were identified, using the descriptors Down syndrome, stress and caregivers. After filtering, five articles went to final review. The result shows that parental stress is related to three factors - the deficiency, the development of the child and the role of the caregiver. The main stresses were the impact of the diagnosis; fear of discrimination and prejudice; lack of autonomy of the child; emotional overload of the caregiver; concern about sexuality; low paternal schooling; mothers who can not work, and older children. Mothers had the highest levels of stress. The balanced family division in relation to child care with DS, as well as family psychological counseling, are alternatives to reduce stress levels and guarantee physical and mental health to caregivers. It is concluded that the foci of parental stress are diverse and cause emotional upset, difficulties of acceptance and family adaptation.

KEYWORDS: Special Education. Down's syndrome. Caregivers. Parental Stress.

¹ Graduanda do 9º Semestre do Curso de Licenciatura em Pedagogia – UFPA - Campus Altamira - 030, R. Cel. José Porfírio - Recreio, Altamira – PA. danielle.guka@hotmail.com

² Professora doutora em Psicologia e professora da Faculdade de Educação da UFPA - Campus de Altamira – 030, R. Cel. José Porfírio - Recreio, Altamira – PA. pribellard@gmail.com

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é sempre rodeado de expectativas e, naturalmente, os pais idealizam seus filhos a partir de padrões sociais de aceitação. O diagnóstico de uma deficiência, além de frustrar as expectativas dos pais, exige uma readaptação na estrutura familiar que será prolongada por toda a vida, pois além de uma atenção maior com os cuidados diários, o acompanhamento médico é de fundamental importância (CAVALCANTI, 2011). Todos os estudos relevantes afirmam que a primeira reação no sentido da aceitação da deficiência encontra-se de algum modo relacionada à aflição. “As lágrimas são uma parte efetiva da aflição, assim como a impotência e o desespero. Se não forem reprimidas, as lágrimas cessarão e o processo de reabilitação terá início” (BUSCAGLIA, 2006, p. 13). Nesse sentido, Cavalcanti (2011) afirma que:

Outro aspecto relevante é o impacto que o nascimento de uma criança com Down pode causar na família, pois neste momento de descoberta, os pais podem se sentir culpados; além do mais, os familiares podem não aceitar esse fato e entrar num estado de profunda negação, em que eles atribuem o diagnóstico a um erro médico. (CAVALCANTI, 2011, p. 13).

Um filho com Síndrome de Down (SD) requer mudanças e adaptações da família em todas as fases do desenvolvimento do filho (FRANCO, 2015). A Síndrome de Down é um acidente genético que ocorre no par do cromossomo 21, com a presença de um cromossomo extra, por isso, essa Síndrome é também chamada de trissomia 21. A presença extra desse cromossomo acarreta no desenvolvimento intelectual um retardo leve ou moderado, em virtude de alterações cerebrais (CASTRO; PIMENTEL, 2009). Contudo, vale destacar que essa alteração no desenvolvimento cognitivo, não implicará necessariamente em uma má qualidade de vida. “Quanto à criança, deve ser priorizado o desenvolvimento da linguagem, da habilidade motora, da função cognitiva, além do processo de socialização e escolarização” (OLIVEIRA; EDUARDO; PRUDENTE; RIBEIRO, 2016, p. 02).

Um filho com SD exige mais tempo, dedicação e investimento da família, repercutindo diretamente na dinâmica familiar e na dificuldade de adaptação o que pode levar a um quadro de estresse. “O estresse é um fenômeno que pode acarretar diversos prejuízos no indivíduo, seja em nível de saúde (física e/ou mental), seja em nível comportamental, minorando sua qualidade de vida e bem-estar social” (BRITO; FARO, 2016, p. 64). Quando relacionado às funções familiares, designa-se estresse parental (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013; MINETTO, 2012).

O estresse parental pode ser definido como um desequilíbrio que ocorre quando os pais avaliam que os recursos que dispõem são insuficientes para lidar com as exigências de seu compromisso com o papel parental (SKREDEN; SKARI; MALT; PRIPP; BJÖRK; FAUGLI; EMBLEM, 2012). O estresse, além de comprometer a saúde mental e física do cuidador, também pode influenciar negativamente na relação entre o cuidador e a criança. “A parentalidade pode causar danos ao bem-estar físico, emocional e social dos pais, visto que ela envolve tanto satisfação e recompensas, quanto demandas e sobrecargas” (SKREDEN; SKARI; MALT; PRIPP; PJORK; FAUGLI; EMBLEM, 2012, p. 598).

Os pais têm maior propensão a desenvolver alterações da saúde física e psicológica em função das expectativas e angústias em lidar com a dependência do filho com deficiência e das dificuldades em organizar o próprio tempo. “Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse” (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013, p. 1706). Níveis elevados de estresse, podem comprometer e dificultar a dinâmica familiar e acarretar consequências negativas para pais e filhos. Em contrapartida, quando em níveis adequados, o estresse parental pode constituir um fator de estímulo ao desempenho das atividades diárias.

Tratando-se de um tema de extrema relevância, e o objetivo desse estudo foi compreender os principais focos do estresse parental em cuidadores de crianças com SD e caracterizar quem são os cuidadores principais dessas crianças.

CONSIDERAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

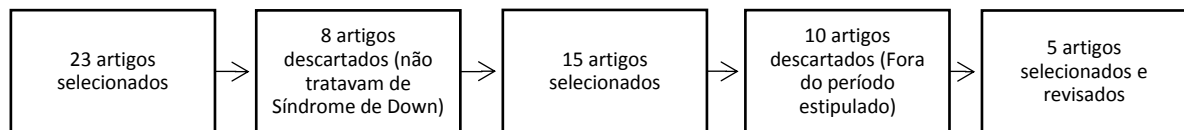
Trata-se de uma pesquisa exploratória, de revisão de literatura, realizada com artigos empíricos selecionados a partir de dois critérios pré-estabelecidos: descritores e recorte temporal. Para o levantamento inicial os descritores utilizados foram deficiência e estresse parental. A delimitação temporal considerou trabalhos publicados a partir de 2010. Inicialmente foi feita uma busca nos sites *Google Acadêmico* (<http://www.googleacademico.com.br/>) e *SciELO* (<http://www.scielo.br/>), *Psicologia. PT*, e nos periódicos: *Interação em Psicologia*, *CEPE UEG*, e *Ata CIAIQ 2016*, no mês de julho de 2017, sendo inicialmente selecionados 23 artigos.

Partindo dessa busca mais ampla, foi realizada uma primeira filtragem, a partir da qual foram selecionados apenas os artigos que tratavam especificamente do estresse em cuidadores

de pessoa com Síndrome de Down, sendo 8 artigos descartados por tratarem de outras deficiências como autismo e paralisia cerebral, restando assim 15 artigos. Em seguida foi realizada uma segunda filtragem, utilizando como critério de seleção dos artigos as palavras-chave: Síndrome de Down, estresse e cuidadores, com data de publicação a partir de 2010. Dos 15 artigos pré-selecionados, 10 foram excluídos por não estarem dentro do período acima descrito, restando cinco selecionados para revisão final.

Foi realizada uma análise qualitativa. Os dados foram organizados em categorias, conforme análise qualitativa de conteúdo (BARDIN, 2011) e posteriormente descritas, analisadas e articuladas com a literatura pesquisada, buscando caracterizar quem são os cuidadores principais das crianças com SD e os principais focos relacionados ao estresse parental desses cuidadores.

Figura 1. Fluxograma com o trajeto da pesquisa bibliográfica e os critérios de seleção e descarte dos artigos revisados para esta pesquisa



AVALIAÇÃO DOS ARTIGOS REVISADOS

Caracterização dos artigos

Os artigos analisados foram publicados no período correspondente aos anos de 2010 e 2016, e as principais áreas de pesquisa foram psicologia, fisioterapia e fonoaudiologia, conforme visto na Tabela 1:

Tabela 1 - Descrição dos artigos empíricos utilizados para a pesquisa

Autores	Título	Ano de publicação	Periódico ou portal	Sobre os autores	Pesquisados
Ribeiro; Santos; Campos; Gomes; Formiga; Prudente.	Mães de crianças, Adolescentes e adultos com Síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento	2016	ATASCIAIQ 2016	Fisioterapeuta e Acadêmicas de fisioterapia	21 mães de crianças com SD
Oliveira; Eduardo; Prudente; Ribeiro.	Estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down	2016	CEPE UEG	Professora e acadêmicas de fisioterapia	40 pais de crianças com SD
Barros; Leonardo.	Estresse parental em mãe cuidadora de criança com Síndrome de Down: relato de caso clínico	2013	Portal Psicologia. PT	Fonoaudióloga e Acadêmica em Psicologia	1 mãe de criança com SD
Cavalcanti	Estresse e qualidade de vida dos cuidadores de portadores de Síndrome de Down	2011	Portal Scielo	Mestranda em Psicologia Clínica	48 artigos empíricos
Cruz	Caracterização do estresse parental de mães de crianças com Síndrome de Down	2010	Periódico Interação em Psicologia	Mestranda em Psicologia	72 mães

Dados sobre o estresse

Os estudos mostraram causas variadas para o estresse parental, que estão basicamente relacionados a três fatores principais: a deficiência, o desenvolvimento e o papel de cuidador. Em relação à deficiência, o momento do recebimento da notícia seja durante os exames gestacionais, ou no momento do parto, gera estresse para a família. “As mães queixaram-se da falta de habilidade dos médicos para informar o diagnóstico de SD. Elas afirmam que os

médicos reforçam os aspectos negativos relacionados à Síndrome” (RIBEIRO; SANTOS; CAMPOS; GOMES; FORMIGA; PRUDENTE, 2016, p. 1399).

As preocupações com o desenvolvimento devem-se ao fato do desconhecimento acerca da Síndrome e do potencial de desenvolvimento da criança. Nesse sentido o estresse pode surgir da expectativa frustrada dos cuidadores ao comparar as crianças com SD, com crianças com desenvolvimento típico. Nesse sentido, Cavalcanti (2011) afirma que:

A pessoa com Síndrome de Down apresenta limitações, e é na infância que o atraso motor se torna bastante pronunciado. É nessa fase que se iniciam as comparações com outras crianças. Muitas vezes, a mãe não entende por que seu filho ainda não fala, não anda com equilíbrio e por que ele apresenta mais atrasos (CAVALCANTI, 2011, p. 23).

Outro fator relevante gerador de estresse parental está relacionado ao papel do cuidador. “O estresse parental depende, em parte, de como os genitores percebem a si próprios em relação aos seus papéis materno e paterno” (SILVA; DESSEN, 2006, p. 189). Os cuidados com a criança com SD, estendem-se por toda a vida e está, em grande parte, associada a sentimentos de ansiedade e incerteza, e sobretudo, relacionados a necessidade de cuidados prolongados e o impacto que isso acarretará na vida pessoal desses cuidadores.

Caracterização dos cuidadores

Os artigos revisados apontaram como cuidadores os pais, as mães, tios e avós. Dentre estes, é possível afirmar que as mães são as cuidadoras principais das crianças com Síndrome de Down. São elas quem despendem maior tempo e atenção aos cuidados diários e acompanhamento às consultas médicas e atividades de estímulo. Grande parte dessas mães abdicam da formação escolar e da carreira profissional para dedicarem-se integralmente aos filhos.

Algumas dificuldades paternas foram apontadas, contudo, estão relacionadas especialmente a questões financeiras, de planejamento familiar, assim como restrições familiares e preocupações a longo prazo com os cuidados dos filhos (OLIVEIRA et al., 2016).

Principais focos de estresse parental

Os dados abaixo mostram os principais focos de estresse apontados pelos artigos revisados. No total puderam ser detectados oito fatores de estresse parental, descritos a seguir.

- 1- *O impacto do diagnóstico*
- 2- *Medo da discriminação e preconceito*
- 3- *Falta de autonomia da criança*
- 4- *Sobrecarga emocional do cuidador*
- 5- *Preocupação com a sexualidade*
- 6- *Pais com baixo nível de escolaridade*
- 7- *Cuidadores que não podem trabalhar*
- 8- *Crianças mais velhas*

O impacto do diagnóstico

Das pesquisas revisadas para esse estudo duas consideram que esse é, sem dúvidas, o momento mais delicado e que requer uma atenção especial. Seja durante a gestação ou após o nascimento, informar a família em relação a deficiência da criança, exige preparo e deve ser feito com cautela e sensibilidade para amenizar o impacto emocional. Os pais se preparam para o nascimento de filhos sem deficiência e a notícia contrária a essa expectativa pode causar sofrimento, dificuldades de aceitação e desestruturação familiar. As pesquisas indicam que a negação da deficiência é uma forma encontrada pelas mães para fugir da realidade ou adiar o enfrentamento dos desafios (RIBEIRO et al., 2016).

O diagnóstico tardio pode representar um fator negativo em relação à aceitação e adaptação da família a nova realidade. Sabe-se que não há um momento ideal para os pais tomarem conhecimento que seu filho é Down, ou tem alguma outra deficiência. O diagnóstico, porém, ainda na gravidez, pode propiciar, principalmente para a mãe, o tempo necessário para assimilar a notícia e se preparar emocionalmente para receber a criança (CAVALCANTI, 2011).

O momento da informação do diagnóstico à família é primordial e determinante para a aceitação do filho com SD e para que esta não seja tardia é preciso que os pais sejam

adequadamente informados e orientados. Mas o que se observa é que os profissionais não estão preparados para essa tarefa ou não se atentam para a importância psicológica desse momento (CAVALCANTI, 2011). A falta de um diagnóstico bem informado por parte da equipe médica e de preparo dos familiares para receber a notícia causam marcas profundas e duradouras e contribui para gerar sentimentos de negação, revolta e culpa, dificultando o processo de aceitação e enfraquecendo os primeiros laços afetivos entre mãe e filhos (RIBEIRO et al., 2016). A informação que os pais recebem devem ser suficientes para esclarecer as dúvidas em relação ao desenvolvimento da criança e o acompanhamento necessário, e ao mesmo tempo, exige sensibilidade dos profissionais em compreender a vulnerabilidade emocional que familiares arcam nesse momento tão delicado quanto doloroso.

Medo da discriminação e preconceito

Após o impacto da notícia é natural que os pais de crianças com SD enfrentem o medo do preconceito e discriminação que os filhos irão enfrentar ao longo da vida. Dos cinco artigos revisados, dois apontam essa problemática.

A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema (MACIEL, 2000)” e submete as famílias de crianças com deficiência a situações traumáticas. É na família que geralmente ocorrem, ainda que veladamente, as primeiras manifestações de preconceito, e estas se estendem a sociedade.

Apesar dos avanços e do enfrentamento no combate ao preconceito e à inclusão da pessoa com deficiência, as pessoas têm dificuldades em lidar com as diferenças e tendem a expressarem isso de forma muito sutil e mesmo inconsciente, pela maneira como isolam essas pessoas, quando olham de forma desrespeitosa ou evitam o contato com elas sempre que possível (BUSCAGLIA, 1993).

É recorrente algumas famílias privarem as crianças com deficiência do convívio social na tentativa de evitar sentimentos de sofrimento causados por situações de preconceito. As mães principalmente, sentem-se inseguras, temem que os filhos sofram com a estigmatização, com a discriminação e com qualquer outra forma de violência (RIBEIRO et al., 2016).

Falta de autonomia da criança

Todos os artigos revisados consideram que direta ou indiretamente, esse é um dos fatores mais relevantes para desencadear o estresse parental. Com o crescimento, geralmente os problemas clínicos já estão estabilizados e grande parte das crianças adquire independência motora. Entretanto essa evolução não garante independência e autonomia (RIBEIRO et al., 2016).

Os pais queixam-se pelo fato de os filhos crescerem e continuarem dependentes, inclusive, para as atividades rotineiras como escovar os dentes, dar banho, sair de casa, entre outros. A percepção do grau de dificuldade das várias tarefas de cuidado/educação da criança encontra-se positivamente associada ao estresse parental experimentado pelas mães destas crianças. Em particular, as tarefas relacionadas com a higiene e a alimentação associam-se com o estresse decorrente de características quer da criança quer da figura parental (Domínios da criança e dos pais), sendo a higiene aquela que se associa com mais áreas de estresse, parecendo, portanto, a que será geradora de estresse mais intenso para as mães (CRUZ, 2010).

Sobrecarga emocional do cuidador

Os cinco artigos revisados para essa pesquisa tratam esse tema. A criança com Síndrome de Down necessita de cuidados que normalmente repousa sobre os familiares, que acabam sendo submetidos a sobrecarga emocional (BARROS; LEONARDO, 2013). As mães são desafiadas pelas diferentes demandas de cuidados especiais exigidos pelos filhos e sentem-se sobrecarregadas e desamparadas (RIBEIRO et al., 2016).

A bibliografia permite afirmar que são as mães que mais sofrem com a sobrecarga emocional, considerando serem elas as principais cuidadoras das crianças com Down (OLIVEIRA et al., 2016). “As exigências são diversificadas e as mães recebem pouco ou nenhum apoio para enfrentar os desafios; sofrem por não conseguir cuidar dos outros filhos e dar atenção para o esposo” (RIBEIRO et al., 2016, p. 1400).

Outro causa da sobrecarga emocional, deve-se ao fato de as mães precisarem abrir mão dos estudos e trabalho e de não terem tempo para atividades pessoais, como cuidar da aparência e fazer atividades físicas, além do cansaço pela pouca colaboração dos outros familiares nos cuidados com a criança.

As mães têm dificuldade em retomar os seus planos de vida. A maioria continua vivendo em função dos filhos até mesmo quando eles já estão na adolescência ou na vida adulta, porque elas precisam acompanhá-los e supervisioná-los e não sentem seguros em deixá-los sozinhos ou com outros cuidadores (RIBEIRO et al., 2016).

Embora sejam as mães as principais cuidadoras das crianças com SD, a sobrecarga não recai apenas sobre elas. Em relação aos pais os estudos mostram que pais de crianças com Síndrome de Down têm mais sobrecarga nas suas vidas diárias do que pais de crianças sem deficiência (SILVA; DESSEN, 2006).

Preocupação com a sexualidade

Discutir sexualidade é um fator gerador de estresse para os pais de crianças com Síndrome de Down. Diferentes estudos mostram que os pais enxergam seus filhos com deficiência intelectual como assexuados, “esta visão provavelmente está relacionada a crenças de que eles são incapazes de aprender comportamentos sexuais adequados, e que estes não possuem nenhuma forma de desejo sexual, o que reforça a ideia de eternas crianças (GALBES; GROSSI, 2012).” Tais afirmações podem justificar a dificuldade no enfrentamento desse tema.

Dois estudos demonstram a preocupação das mães em lidar com a sexualidade dos filhos. Elas não sabem como agir e reclamam que são pouco orientadas pelos profissionais que colaboram na reabilitação dos filhos, em como proceder, como o assunto é mal conduzido, torna-se polêmico (RIBEIRO et al., 2016).

Como não são bem orientadas em relação ao assunto é natural que as mães ignorem e superprotejam os filhos na tentativa de fugir do problema. Sem orientação, a estratégia usada pelas mães, quase sempre, é estimular a infantilização deles como artifício para fugir ou tentar adiar discussões e enfrentamento do problema (RIBEIRO et al, 2016). As mães justificam o controle pelo fato de os filhos não terem maturidade.

Pais com baixo nível de escolaridade

Um dos artigos considerou apenas os pais de crianças com SD e os dividiu em dois grupos: um grupo com pais de crianças com SD e outro grupo com pais de adolescentes com SD. O resultado mostra que os pais de filhos com mais idade possuem menor nível de escolaridade e são nesses o maior índice de estresse parental. Houve uma diferença significativa entre os dois grupos quanto à escolaridade, 75,90% dos pais de crianças apresentam

escolaridade até ensino médio e superior, já para o grupo de pais de adolescentes esta proporção vai para apenas 27,30%. A correlação entre os dados mostram que quanto menor a escolaridade dos pais, maior o nível de estresse (OLIVEIRA et al., 2016).

O nível menor de escolaridade foi verificado como fator de forte influência na representação de níveis maiores de estresse vivenciado por pais. Tal afirmação deve-se ao fato que o menor grau de escolaridade está geralmente relacionado a um menor rendimento financeiro. Pode-se afirmar a partir da literatura revisada, que os pais desenvolvem índices mais elevados de estresse em decorrência da preocupação com as questões financeiras da família.

Cuidadores que não podem trabalhar

Em um dos artigos revisados a autora Cavalcanti afirma que entre os cuidadores que não trabalhavam, os níveis de estresse foram mais elevados em comparação aos que desempenham atividade remunerada. Assim, trabalhar pode trazer algum prazer que reduza o estresse do dia a dia do cuidador. Além de poder melhorar a situação financeira da família que interfere diretamente na qualidade de vida.

Conciliar o trabalho com os cuidados a uma criança com SD, poderia ser considerado mais um fator estressor devido ao acúmulo de tarefas, contudo os estudos revisados acentuam que, abdicar do emprego para dedicar-se exclusivamente à criança pode contribuir com a elevação dos níveis estresse parental. Para alguns cuidadores, a decisão de abandonar sua vida profissional e ao mesmo tempo reduzir a renda familiar, resulta em uma sensação de incapacidade. Por outro lado, desempenhar atividades nas quais apresentem afinidades deve trazer-lhes alguma satisfação, o que beneficiará a o cuidador (CAVALCANTI, 2011).

Crianças mais velhas

Uma das pesquisas afirma que o estresse parental das mães de crianças com SD varia em função da idade da criança, experimentando níveis mais elevados de estresse as mães das crianças mais velhas (4-12 anos) (CRUZ, 2010). Essa afirmação pode estar relacionada ao fato de que as mães criam expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos e ao passo que eles crescem e não atingem essas expectativas, há uma frustração por parte dessas mães, além do desgaste físico e emocional relativos aos cuidados diários.

A literatura revisada afirma que os pais de adolescentes apresentam maior proporção de estresse parental quando comparado aos pais de crianças, avaliando as percepções que os

genitores têm de seus filhos que são ou não compatíveis com as suas expectativas. “A presença do estresse sugere que os pais apresentam dificuldades na interação com seu filho, e suas expectativas não são satisfatórias” (OLIVEIRA et al., 2016, p. 07).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa procurou compreender os principais focos de estresse parental em crianças com Síndrome de Down e caracterizar quem são os seus cuidadores principais. Embora seja um tema de grande relevância, a bibliografia acerca do tema é limitada, o que dificultou a construção dessa pesquisa, e estudos complementares são necessários para informar e corroborar no sentido de pensar estratégias de enfrentamento que auxiliem os pais na sua função de cuidador de uma criança com SD.

Os focos de estresse parental revisados no presente trabalho foram diversos e potenciais causadores de sobrecarga emocional e dificuldades de aceitação e adaptação familiar, principalmente nos cuidadores principais que foram as mães. Além de interferir nas dimensões físicas, mentais e sociais, influenciam diretamente na relação entre o cuidador e a criança, podendo interferir no seu desenvolvimento.

A expectativa em relação ao desenvolvimento da criança e o desconhecimento dos cuidadores em relação ao futuro contribuem com a elevação dos níveis de estresse. Embora perceba-se uma colaboração familiar no cuidado com crianças, ainda é a figura materna a principal responsável pelos cuidados diários e acompanhamento aos tratamentos médicos da criança com SD, na maioria das vezes, essas mães abrem mão dos estudos e trabalho para se dedicarem exclusivamente aos filhos deficientes, isso explica o fato de serem elas as que mais reclamam de sobrecarga emocional. A divisão familiar equilibrada em relação aos cuidados com a criança com SD, além de um acompanhamento psicológico familiar, são alternativas para reduzir os níveis de estresse e garantir saúde física e mental aos cuidadores.

Espera-se que esta pesquisa colabore para elucidar os principais focos de estresse parental em famílias de crianças com SD, e reforce o interesse pela continuidade de pesquisas na área de famílias.

Referências

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

BARROS, M. F. F; LEONARDO, M. A. Stress parental em mãe cuidadora de criança com Síndrome de Down: relato de caso clínico. *Psicologia. PT – O Portal dos Psicólogos*, 2013. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0728.pdf>> Acesso em 25 out. 2017.

BRITO, A.; FARO, A. Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia pesquisa*, Juiz de Fora, v. 10, n. 1, p. 64-75, 2016.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. 5ª ed. — Rio de Janeiro: Record, 2006.

CASTRO, A.; PIMENTEL, S.C; Síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. In: DÍAZ, F., et al., *Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas*. Salvador: EDUFBA, 2009.

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

CRUZ, E. F. *Caracterização do stress parental de mães de crianças com Síndrome de Down*. 2010. 88f. Dissertação (Mestrado Integrado em Psicologia) - Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

FRANCO, V. *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da Criança com a família, na comunidade, em equipe*. Porto: Edições Aloendro, 2015.

MINETTO, M. F. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educação Revista*, Curitiba, n. 43, p. 117-132, 2012.

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

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

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

SILVA, N. L. P; DESSEN, M. A. Família de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modo de vida e estresse parental. *Interação em psicologia*, Curitiba, v. 10, n. 2, p.183-194, 2006.

SKREDEN, M., SKARI, H., MALT, U. F., PRIPP, A. H., BJÖRK, M. D., FAUGLI, A; EMBLEM, R; Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scand Journal of Public Health*, n.40, p.596-604, 2012.

ESTUDO 2

Escolarização de uma criança com Síndrome de Down

Relato de Pesquisa

ESCOLARIZAÇÃO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO SOBRE ESTRESSE PARENTAL SOB A PERSPECTIVA MATERNA

SCHOOLING OF A CHILD WITH DOWN SYNDROME: A STUDY OF PARENTAL STRESS FROM A MATERNAL PERSPECTIVE

Danielle Souza da Paixão ROCHA²

Priscilla Bellard M. de SOUZA³

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

PALAVRAS-CHAVES: Educação Especial. Síndrome de Down. Mãe. Estresse parental. Escolarização.

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

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

² Graduanda do 8º Semestre do Curso de Licenciatura em Pedagogia da Faculdade de Educação – UFPA – Campus Altamira - 030, R. Cel. José Porfírio - Recreio, Altamira – PA. danielle.guka@hotmail.com

³ Professora doutora em psicologia e professora da Faculdade de Educação da UFPA - Campus de Altamira - 030, R. Cel. José Porfírio - Recreio, Altamira – PA – pribellard@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

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

A Síndrome de Down (SD) é atualmente a alteração genética mais comum entre os seres humanos (AGUIAR; NOVAES, 2005). É caracterizada por uma anormalidade genética resultante da trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer tanto antes quanto após a formação da célula inicial (MATA; PIGNATA, 2014)

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

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

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

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

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

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

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

Os estudos sobre estresse parental têm sido cada vez mais frequentes (ABIDIN, 1983; MINETTO; CREPALDI; BIGRAS; MOREIRA; 2013; RIBEIRO et al., 2014; CUNHA; PONTES; SILVA, 2017), e destes têm surgido instrumentos de mensuração desta variável, principalmente em contexto de pesquisas nas áreas de saúde, como psicologia, fisioterapia, entre outras. Entretanto, os que envolvem contextos de estresse parental de crianças com deficiência tendo como foco o contexto escolar, ainda são poucos.

Considerando a importância da mãe no desenvolvimento do filho, o objetivo desse estudo de caso único foi compreender como a percepção materna pode interferir no processo

de escolarização de uma criança com Síndrome de Down, levando em consideração a ocorrência de estresse parental.

2 MÉTODO

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

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

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

2.1 PARTICIPANTE

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

2.2 AMBIENTE

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

2.3 INSTRUMENTOS

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

2.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTO DE COLETA

A pesquisa teve início após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi gravada em áudio após consentimento da participante para posterior análise e transcrição literal. A pesquisa foi submetida à Plataforma Brasil que é uma

base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos, e espera por avaliação.

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

2.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE

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

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

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

3.2 DADOS DA ENTREVISTA

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

3.2.1 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

A mãe participante relatou que fez acompanhamento médico e realizou todos os exames necessários durante a gestação e que nada indicou que a filha pudesse ter Síndrome de Down, somente após o nascimento veio o diagnóstico. Apesar da indicação de uma gravidez sem alteração, ela afirmou sentir que seria diferente:

“Desde quando eu engravidei [...] e durante todo o processo de gravidez, eu vivia inquieta, eu sempre senti alguma coisa que ia ser diferente, na época passava a novela da Clarinha, e a minha filha mais velha dizia: mãe, e se vier com síndrome de Down? Todo tempo ela nos perguntava e eu dizia, se vier será nossa, nós vamos cuidar ‘né’, vamos receber, vai ser um filho como qualquer outro e talvez por isso eu ficava impressionada, por que que ela me pergunta todo dia? Senhor, tem alguma coisa diferente? A noite eu já não conseguia dormir e alguma coisa já avisava que ia ser diferente, meu esposo, quando eu fiz 5 meses de gestação, ele sonhou que seria uma menina e que seria Síndrome de Down, mas ele não me contou.”

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

O parto foi prematuro, no oitavo mês de gestação e, apenas 24 horas após o nascimento foi permitido o primeiro contato entre a Maria e a filha.

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

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

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

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

3.2.2 DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO

A mãe demonstra dois sentimentos relacionados a essa categoria. No primeiro momento mostra-se forte e impositiva, em seguida dá indícios de sofrimento pelas ações discriminatórias sofridas pela filha:

“Eu não quero que ninguém olhe para minha filha com dó, com piedade, nem para mim[...] eu não sou coitada. Vai também da família, dos pais ‘ensinar’, olha meu filho, respeite! E a gente tem travado essa luta, porque muitas vezes a gente vai para reunião de família e ela tem que ficar sozinha porque nenhum dos primos quer brincar com ela, porque ela é mais lenta, porque ela não tem a mesma agilidade [...] e eu não aceito, eu fico chateada com isso, então o que que a gente acabou fazendo, se isolando um pouco, a família acaba se retraindo[...]

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

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

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

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

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

3.2.3 SOBRECARGA EMOCIONAL

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

A participante do estudo é a cuidadora principal, mas conta com a colaboração do pai e da irmã mais velha nas atividades diárias:

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

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

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

3.2.4 SEXUALIDADE

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

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

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

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

3.2.5 O PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE NINA

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

3.2.5.1 A ESCOLA

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

Frequentar a escola é um dos momentos de maior expectativa vivenciados pelas famílias da criança com deficiência como pode ser identificado na fala da mãe:

“Eu acho que a escola é o primeiro momento de maior expectativa que você tem depois do nascimento. Eu acho que a escola é o sonho, é o crescimento, a independência da criança.”

A construção das expectativas em relação ao desenvolvimento da criança com deficiência pode ser abalada em função do desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança. Isso porque as mães tendem a subestimar o potencial de cognitivo do filho com síndrome de Down (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010). Dessa forma, criar

expectativas em relação ao futuro do filho constitui-se fonte de angústia, o que pode ser evidenciado nesta fala:

“O meu sonho era ver a Nina formada [...] hoje ela entende perfeitamente tudo e era isso que eu queria, essa independência dela. Se ela vier aqui, ela sabe ler todos os cartazes. Essa semana, ela estava estudando para a prova de geografia que é hoje, sobre adesão do Pará e Independência do Brasil, era muita coisa. Eu pensei meu Deus, é muito difícil para ela, ela não vai dar conta, nem eu lembro mais disso [...] ajudei ela a estudar com o coração na mão, achando que ela não ia aprender e hoje no café da manhã, antes de deixar ela na escola para fazer a prova eu fiz algumas perguntas e ela acertou todas, eu fico impressionada com o tanto que ela é esperta.”

Estudos (SOUZA, 2009, BATISTA; MANTOAN, 2007) mostram que a inclusão escolar propicia às crianças com deficiência ganhos em vários aspectos, como, por exemplo, nas habilidades relativas à fala e ao comportamento social (LUIZ; PFEIFER; SIGOLO; NASCIMENTO, 2012). A criança com síndrome de Down, tem sim limitações, mas também possui inteligência e capacidades que devem ser consideradas e valorizadas na escola. Para Mantoan (2003), deve-se considerar que as crianças com Síndrome de Down são ótimas imitadoras, e capazes de compreender e absorver tudo o que seu meio lhe oferece.

3.2.5.2 LUTA PELA INCLUSÃO EDUCACIONAL DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

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

A inclusão não pode ser reduzida à garantia do direito à frequência e permanência na escola regular, é necessário garantir os meios necessários para que os deficientes possam

desenvolver suas habilidades de aprendizagem (MANTOAN, 2003), pois sem a inclusão escolar, as chances de alfabetização da criança com Síndrome de Down serão muito baixas. Nesse sentido, embora enfrente dificuldades no processo de escolarização da filha, Maria relata sua luta para garantir que os direitos da filha sejam respeitados:

“Se a gente não aceitar nossos filhos, se a gente não acreditar, se a gente não lutar pelo espaço deles aqui, ninguém vai fazer por nós. Eu vou atrás, eu quero que a minha filha seja respeitada, tratada como igual e tenha o espaço dela, e eu não faço só pela minha, faço por muitos outros pais que não têm o mesmo conhecimento que eu tenho.”

Diante da ineficiência do Estado em promover políticas públicas sociais que garantissem a inclusão dessas pessoas, surgiram famílias empenhadas em quebrar paradigmas e buscar soluções alternativas para que seus filhos com deficiência intelectual ou múltipla alcancem condições de serem incluídos na sociedade, com garantia de direitos como qualquer outro cidadão. Contando com o apoio de vários profissionais que acreditaram na luta dessas famílias, surgiu a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual (MOVIMENTO DOWN). A importância da APAE na aceitação e compreensão da deficiência fica clara na fala de Maria, pois segundo ela, foi esta instituição que ofereceu o primeiro suporte para a família:

“A APAE foi muito importante para mim, foi lá que eu aprendi os primeiros passos para lidar com a Nina, eles me ajudaram muito, me deram os caminhos, quais atendimentos eu deveria procurar, como cuidar, além de eu poder ter contato com outras mães e outras crianças, eu sou muito grata a eles.”

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

3.2.5. 3 RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA

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

A participação familiar na escola é fundamental para bom desempenho do trabalho pedagógico, conforme pode-se perceber no relato de Maria:

“Aceitar, e a escola querer receber, é o maior desafio. E a gente tem que provar para a escola que a gente é parceiro, que a gente vai compreender quando não passar de ano. O primeiro ano da Nina, ela ficou reprovada e eu entrei em parafuso, fui para a psicóloga, eu não entendia como no primeiro ano, que é o mais fácil, a minha filha reprovou [...] aí que eu percebi que eu precisava compreender.”

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

3.2.5. 4 ALFABETIZAÇÃO E SOCIALIZAÇÃO

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

Em relação a alfabetização a mãe mostrou-se satisfeita, mas, quanto a socialização com os pares, há um afastamento que inclusive já é percebido pela filha quando demonstra comportamento de se manter isolada:

“Hoje ela frequenta a escola e ela está alfabetizada, mas é difícil a socialização, os coleguinhas aceitarem, e o preconceito[...]. Se você for na hora do recreio na escola, ela está sozinha, porque ela mesma já sente que os outros não querem ficar com ela, e olha que a escola cobra.”

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

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

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

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi investigar como a percepção materna pode influenciar no processo educacional de uma filha com SD. Nesta pesquisa, pôde-se constatar que a mãe participante, apresentou percepção positiva diante deste contexto, fundamentalmente por demonstrar baixas características pertinentes ao estresse parental, que são típicos da maioria das famílias de crianças com deficiência.

Os baixos índices de estresse parental apresentados pela mãe, devem-se a fatores como nível de escolaridade, classe social, ao fato de trabalhar fora e de ter apoio nos cuidados com a criança com deficiência. Percebe-se que os focos de estresse parental com maior influência

sobre esta mãe estiveram relacionados às categorias de discriminação, preconceito, e sexualidade.

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

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

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

Referências

- ABIDIN, R.R. Parenting Stress Index: Manual, Administration Booklet, and Research Update. Charlottesville: *Pediatric Psychology Press*, 1983.
- AGUIAR, M. S. S.; NOVAES, I. S. S. Considerações acerca do desenvolvimento de crianças portadoras de Síndrome de Down. In: *Temas pertinentes à construção da psicologia contemporânea*. Belém: ed. Universitária UFPA, p. 298 a 326, 2005.
- ALMEIDA, M. S. R. A expressão da sexualidade das pessoas com Síndrome de Down. *Revista Iberoamericana de Educacion*, São Vicente, n. 46, 2007.
- BADIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, p. 229, 2011.
- BATISTA, C. A.M.; MANTOAN, M. T. E. Atendimento educacional especializado em deficiência mental. In: GOMES, A. L. V. et al. *Deficiência Mental*. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.
- BRACCIALLI, L. M. P. et al . Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 1, p. 116-126, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 17 out. 2017
- BRASIL, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional: Lei n. 9.394/20.12.96. São Paulo: Saraiva, 1996.
- BRITO, A. M. W; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.12, n. 2, p. 429-445, 1999.
- CARVALHO, C. T. et al. O processo de alfabetização do aluno com síndrome de Down na escola inclusiva nos anos iniciais do ensino fundamental. *Revista Eletrônica do Curso de Pedagogia das Faculdades OPET*, Curitiba, n. 10, 2015. Disponível em: <<http://www.opet.com.br/faculdade/revista-pedagogia/pdf/n10/ARTIGO1.pdf>>, Acesso em: 20 set. 2015.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

MANTOAN, M.T.E. *Inclusão Escolar. O que é? Por quê? Como fazer?* 1. ed. São Paulo: Moderna, 2003.

MATA, C. S.; PIGNATA, M. I. B. Síndrome de Down: aspectos biológicos e sociais. Goiânia. 2014. Disponível em: <<https://www.cepae.ufg.br/up/80/o/TCCEM2014>> Acesso em 10 out. 2017.

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

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

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

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

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

- RODRIGUEZ, F.T.; CARNEIRO, T. F. Os bebês com Síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 29, supl. 1, p. 831-840, 2012.
- SANCHES, L. A. S; JÚNIOR, G. A. F. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Caderno Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 366-374, 2011.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Brasília, v.16, n.3, p. 503-514, 2003.
- SOUZA, P. B. M. Configuração do mesossistema entre professores e pais de alunos com deficiência. 2009. 150 f. Dissertação (Mestrado em Teoria da Pesquisa do Comportamento). Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.
- TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação – o positivismo, a fenomenologia, o marxismo*. São Paulo: Atlas, 1987.
- WWW.movimentodown.org.br
- YIN, R.K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: ed. 3. Bookman, 2010.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TCC

O objetivo geral deste Trabalho de Conclusão de Curso foi entender a relação entre o estresse parental e o processo de escolarização de crianças com Síndrome de Down. Constatou-se que a intercorrência do estresse parental pode influenciar positiva ou negativamente o processo de escolarização das crianças com SD. Este fato determina-se fundamentalmente por razão dos níveis de estresse vivenciado pelas famílias, principalmente pela mãe, determinarem a crença no potencial do desenvolvimento da aprendizagem dessas crianças.

O primeiro estudo permitiu compreender que estresse parental percebido em famílias de crianças com SD está relacionado a três fatores. O primeiro fator diz respeito à deficiência, e nesse sentido pôde-se destacar que o momento do recebimento da notícia da SD, que na maioria das vezes é traumático e pode frustrar as expectativas dos pais em relação ao filho idealizado durante o período gestacional. Também foram identificados como focos de estresse parental, o medo da discriminação e preconceito que é responsável, muitas vezes, pelo isolamento social da família e a questão relativa a falta de autonomia da criança que exige uma mudança significativa na estrutura familiar.

O segundo fator relaciona-se ao desenvolvimento da criança com deficiência. Neste sentido, surgem como focos de estresse a sexualidade que é motivo de grande preocupação dos pais que definem os filhos como infantilizados e incapazes de desenvolver sua sexualidade de forma autônoma. Esse é um dos motivos que justifica o fato de pais de crianças mais velhas serem mais acometidos com o estresse parental. Outro foco consiste no nível de escolaridade dos pais, quanto maior o nível de escolaridade, menor o nível de estresse. Além disso, cuidadores que não trabalham e dedicam-se integralmente aos cuidados da criança com deficiência, são mais propensos ao estresse parental.

A segunda pesquisa permitiu analisar na prática a ocorrência dos focos de estresse identificados no primeiro estudo e o quanto eles podem influenciar no processo de escolarização de uma criança com SD, sendo possível identificar que a mãe estudada apresentou baixos níveis de estresse o que influencia positivamente o processo de escolarização da filha.

Desta forma pode-se inferir que níveis mais baixos de estresse vivenciado pelas famílias facilitam o processo de escolarização de crianças com SD, principalmente pelo fato de pais menos estressados terem maior crença no potencial de desenvolvimento dessas crianças e estimularem sua frequência à escola.

Os baixos níveis de estresse percebido na mãe participante do segundo estudo relacionam-se ao nível de escolaridade, ao fato de exercer atividade remunerada, a autonomia

da filha, principalmente em relação aos cuidados diários e à cooperação familiar irrestrita. Ter conhecimentos prévios sobre a SD, foi fundamental para melhor aceitação do diagnóstico, e por isso, o momento do recebimento da notícia não foi um fator gerador de estresse para essa mãe.

Embora a mãe perceba-se níveis moderados de estresse nas categorias discriminação e preconceito, sexualidade e sobrecarga emocional, isso não interfere na alta expectativa que tem em relação ao potencial de desenvolvimento e escolarização da filha com SD. A perspectiva positiva é decorrente dos baixos níveis de estresse por ela experienciados, e são fatores determinantes no progresso de aprendizagem evidenciados na criança.

Os desafios na escolarização de uma criança com SD são muitos, principalmente pelo fato de as políticas públicas de inclusão social, na prática, avaliarem muito mais as questões quantitativas de acesso à escola do que a aprendizagem que possa garantir o desenvolvimento pleno da pessoa com deficiência. É preciso pensar todas as questões que se relacionam ao acesso e permanência dessas crianças na escola. E nesse sentido, pensar políticas públicas eficientes de atenção à família da criança com deficiência, potencializa as chances de uma boa escolarização para elas.

Desenvolver este estudo contribuiu imensamente para minha formação acadêmica e principalmente motivou-me a me especializar e atuar na garantia da igualdade de direitos e da verdadeira inclusão das pessoas com deficiência. Como pesquisadora, não foi fácil distanciar-me e não dar vazão à fala do meu coração, pois essa é a minha realidade, sou mãe de uma criança com deficiência e enfrento diariamente os desafios de inclusão em uma sociedade ainda tão excludente. A fala da mãe entrevistada, por diversas vezes trouxe à tona sentimento de revolta, compaixão e alegria, e por vezes, tive que escrever com os olhos marejados, ou tive que parar, chorar, me recompor e continuar a escrever. E é exatamente assim, que quero seguir, pois essa é a minha maior missão, e como futura pedagoga, meu maior desafio.

Assim espera-se que este estudo colabore com educadores, pais e profissionais de diversas áreas de formação e instigue mais pessoas a pesquisar sobre este tema de tamanha relevância social.

ANEXOS E APÊNDICES

ANEXO A- NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA SUBMISSÃO DE ARTIGOS

REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

NORMAS PARA SUBMISSÃO DE MANUSCRITOS

Informações básicas

A Revista Brasileira de Educação Especial é uma publicação trimestral mantida pela Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial - ABPEE, que foi criada em 1993, na cidade do Rio de Janeiro, durante a realização do III Seminário de Educação.

A Sede da ABPEE é móvel, acompanha a Diretoria eleita e terá como domicílio temporário o mesmo endereço profissional do Presidente, durante sua gestão.

Atualmente, a sede da ABPEE está localizada na cidade de Bauru, na Universidade Estadual Júlio de Mesquita Filho, Campus de Bauru. A Revista Brasileira de Educação Especial é impressa em Marília, em parceria com a Faculdade de Filosofia e Ciências da Unesp.

A Revista tem como o objetivo a disseminação de conhecimento em Educação Especial e periodicidade trimestral.

Publica artigos originais, principalmente, de pesquisa, porém abrindo espaço para ensaios, artigos de revisão e resenhas.

A abreviatura de seu título é Rev. bras. educ. espec., que deve ser usada em bibliografias, notas de rodapé e em referências e legendas bibliográficas.

Escopo e política

1 A Revista Brasileira de Educação Especial publica artigos cujo foco seja a Educação Especial. Para garantir um espaço democrático na revista, cada autor poderá publicar um artigo por ano/volume na categoria de autor e um artigo na categoria de coautor, ou, ainda, dois artigos na função de coautor. Somente depois de avaliado o primeiro artigo enviado, na condição de autor ou coautor, a revista receberá novos artigos do mesmo pesquisador (autor principal ou coautor) para ser avaliado. O recebimento dos artigos é em fluxo contínuo conforme ordem de chegada.

O prazo para avaliação pode demorar de seis a nove meses. O prazo para publicação pode demorar de 12 a 18 meses. Não há remuneração pelos trabalhos. Os artigos aprovados serão publicados na forma impressa, e digital na página do SciELO. Esta última condição faz parte das normas para aceitação de trabalhos a serem publicados. Somente os sócios da ABPEE recebem a revista impressa, porém, a revista “online” está aberta para toda a comunidade científica por meio do SciELO e da homepage da ABPEE e para autores não sócios. Depois de enviado o artigo, não serão aceitos acréscimos de nomes de outros autores.

2 As colaborações podem ser apresentadas como:

2.1 Relato de pesquisa;

2.2 Ensaio teórico;

2.3 Revisão de literatura;

2.4 Resenha.

3 Os artigos devem ser inéditos (de preferência em português), cabendo à revista a exclusividade da sua publicação. Precisam atender aos seguintes critérios:

3.1 Adequação ao escopo da revista;

3.2 Qualidade científica, atestada pela Comissão Editorial e ouvido o Conselho Consultivo;

3.3 Cumprimento das presentes Normas;

3.4 Após aceitos, os artigos podem sofrer alterações não substanciais (reparagrafações, correções gramaticais e adequações estilísticas) na etapa de editoração de texto.

3.5 As resenhas deverão conter, no máximo, duas laudas e serem redigidas por, no máximo, dois autores. Somente serão aceitas resenhas cujo ano de publicação da obra for o ano de publicação da revista ou imediatamente anterior à publicação. Por exemplo, se a revista está sendo publicada em 2016, a obra deverá ter sido publicada em 2016 ou 2015.

4 A revista também publica artigos em Inglês e Espanhol, quando os autores são originários de outros países.

5 Não há taxa de submissão ou avaliação de artigo para a revista. Os artigos aceitos para a publicação se tornam propriedade da revista.

6 A revisão dos artigos ocorre em duas etapas. Na primeira, dois pareceristas do Comitê Editorial fazem uma triagem para verificar o cumprimento das normas editoriais. Na segunda etapa, dois pareceristas do conselho consultivo avaliam o mérito do conteúdo do artigo. Caso um dos pareceristas negar a publicação, o artigo é submetido a um terceiro parecerista. Caso dois pareceristas rejeitem a publicação, o artigo é denegado.

7 A Revista adota o *software* Turnitin para identificação de plágio e/ou autoplágio.

FORMA E PREPARAÇÃO DE MANUSCRITO

CONSTITUIÇÃO DOS ARTIGOS

1 Formatação

1.1 Os artigos deverão ser enviados somente no FORMATO .doc

Obs.: NÃO USAR .docx pois seu artigo será denegado. SOMENTE USE .doc (usar a opção “salvar como Word 97-2003”)

1.2 Papel A4 e com páginas numeradas canto inferior direito, em até 20 laudas incluindo as referências.

1.3 Espaço um e meio para o texto, e simples para as referências

1.4 Letra Times New Roman, tamanho 12

1.5 Texto justificado com parágrafos de 2 cm

1.6 Margens superior e esquerda com 3 cm e inferior e direita 2 cm (textos fora das normas serão denegados)

2 Identificação: folha de rosto contendo o título (em português e inglês); título resumido (em português) autor (titulação, instituição, departamento, quando for o caso), endereço completo de todos os autores e e-mail para contato);

3 Resumo: O resumo deverá ser informativo, expondo o objetivo, metodologia, resultados e conclusões, quanto se tratar de relato de pesquisa. Deverá conter de 200 até, no máximo, 250

palavras, não conter parágrafos e nem conter citações de autores e datas. O resumo em inglês (Abstract) deverá ser apresentado logo após o resumo em português.

4 Palavras-Chave: fazer a indicação após o resumo (mínimo de três e máximo de cinco palavras). Utilizar o site do Thesaurus Brasileiro da Educação do INEP no site www.inep.gov.br. A palavra-chave Educação Especial deverá, obrigatoriamente, constar em todos os artigos enviados. Utilizar também as palavras em inglês (Keyword) seguindo as mesmas normas apontadas anteriormente.

Exemplo:

Palavras-Chave: Educação Especial. Inclusão. Deficiência Visual.

5 Texto, ensaio teórico e revisão de literatura: devem estar organizados em: Introdução, Desenvolvimento e Conclusão, sem numeração, podendo receber subdivisões, igualmente não numeradas. No caso de relatos, devem ter as seguintes seções: Introdução, Método, Resultados, Discussões e Conclusões (com numeração).

No caso de resenha de livros e teses, o texto deve conter todas as informações para a identificação do trabalho comentado.

6 Usar negrito somente em títulos ou subtítulos. Caso haja necessidade de ressaltar expressões ou palavras usar o itálico, e não o sublinhado ou negrito. O uso de aspas, segundo as normas da ABNT, deverá ser usada somente em citações bibliográficas no texto de até três linhas.

7 Subvenção e agradecimentos: menção de apoio financeiro eventualmente recebido (ao início do artigo) e agradecimentos, apenas se absolutamente indispensáveis (ao início do artigo).

8 Ilustrações (tabelas, gráficos, desenhos, mapas e fotografias): devem ser incluídas ao longo do texto. Caso necessário a equipe editorial solicitará essas ilustrações para permitir a reprodução. Não usar figuras ou tabelas que excedam a folha em A4 em pé, o seja, não utilizar o formato paisagem.

9 Citações:

9.1 Notas: as notas explicativas¹ precisam ser dispostas no rodapé, remetidas por números sobrescritos no corpo do texto.

10 Citações no texto:

10.1 Citações incorporadas ao texto dentro do parágrafo: a identificação das citações (sobrenome do autor, ano) deveram aparecer logo após as referentes citações. O nome do autor, quando dentro do parênteses deve vir em maiúsculo, seguido do ano da publicação. Nomes de autores fora do parênteses ficam em maiúscula somente na primeira letra. Ex.:

[...] Identificou-se em vários estudos essa concepção (FARRIS, 1979; HENRY; JACOBSON, 1980; VERTUAN, 1989), comprovando-se a constatação de Moura (1979).

10.2 Toda vez que a citação for literal, ou específica a um trecho da obra, e tiver menos que três linhas, ela deve aparecer entre aspas dentro do parágrafo.Ex.:

A didática especial aparece como prática docente específica de determinado conteúdo de ensino, e sua necessidade, segundo Boulos, 'se afirma, já que cada matéria e cada nível escolar apresentam as suas 'peculiares próprias' e seus problemas concretos'. (apud WARDE, 1992, p. 50)

10.3 Toda vez que a citação for literal, ou específica a um trecho da obra, e tiver mais que três linhas, ela deve aparecer com recuo à esquerda de quatro centímetros, em corpo menor, destacada em parágrafo isolado, não aparecer entre aspas e nem em itálico:

Pernambuco indica que uma prática significa

[...] estar trabalhando as mediações entre proposições oriundas de diferentes conhecimentos científicos que intervêm sobre a situação concreta que se estuda. Ao mesmo tempo, a partir dessa interação como o faz, novas questões são colocadas, novos conhecimentos e novas organizações de antigos conhecimentos se tornam necessários (PERNAMBUCO, 1994, p.92).

Dessa forma, percebe-se que

11 Referências:

11.1 Obedecerão as normas da ABNT de agosto de 2000. Serão arroladas ao final do texto com o título Referências, em negrito. Esta lista de fontes (livros, artigos, etc.) deve aparecer em ordem alfabética pelo sobrenome do autor, sem numeração, sem parágrafos e sem deslocamentos.

11.2 Livros: Indicar SOBRENOME, N. A (nomes do autor abreviados em caixa alta, sem espaçamentos entre eles). Título (em itálico) subtítulo (se houver em letra sem itálico). Edição (indicar o número da edição, colocar ponto, escrever ed. em caixa baixa) Cidade: Editora, ano. Ex.:

TELFORD, C.W.; SAWREY, J.M. O indivíduo excepcional. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.

GLAT, R. Somos iguais a vocês: depoimento de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1993.

11.3 Obras com mais de três autores: após o sobrenome do primeiro autor, inserir a palavra latina et al. Ex.:

REGEN, M. et al. Mães e filhos especiais. Brasília: Corde, 1993.

11.4 Obras com autor desconhecido, a entrada é feita pelo título:

DIAGNÓSTICO do setor editorial brasileiro. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 1993. 64p.

11.5 Periódicos: SOBRENOME, N. Título de artigo. Título da Revista em itálico, cidade, volume, número, páginas, ano. Ex.:

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. Revista Brasileira de Educação Especial, Piracicaba, v. 2, n. 3, p. 121-125, 1995.

11.6 Artigos Jornal: SOBRENOME, N, A Título do artigo, Título do Jornal, Cidade, data, seção, páginas, coluna. Ex.:

PINTO, J. N. Programa explora tema raro na TV. O Estado de São Paulo, São Paulo, 08 fev. 1975. Caderno 2, p. 7.

11.8 Dissertações e teses (Autor, título em itálico, ano, número de folhas, tese ou dissertação, título,

instituto, depto, universidade, cidade).

MANZINI, E.J. Formas de raciocínio apresentadas por adolescentes considerados deficientes mentais: identificação através do estudo de interações verbais. 1995. 123f. Tese (Doutorado em Psicologia Experimental) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

11.9 Meio eletrônico ou internet

11.9.1 Artigo em jornal científico

KELLY, R. Electronic publishing at APS: its not just online journalism. APS News Online, Los Angeles, Nov. 1996. Disponível em: <http://www.aps.org/apsnews/1196/11965.html> Acesso em 25 nov. 1998.

11.9.2 Trabalho em congresso

SILVA, R. N.; OLIVERIA, R. Os limites pedagógicos do paradigma da qualidade total na educação. In: CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFPE, 4, 1996, Recife. Anais eletrônicos. Recife: UFPE, 1996. Disponível em: <http://www.propesq.ufpe.br/anais/educ/ce04..htm>. Acesso em: 21 jan. 1997.

1 Esta numeração será disposta sem espaço entre a letra que a proceder ou logo após qualquer pontuação (quando houver).

Envio de manuscritos

1 . Os artigos deverão ser enviados somente no FORMATO .doc para o endereço que segue:

<http://mc04.manuscriptcentral.com/rbee-scielo>

Obs.: NÃO USAR .docx pois seu artigo será denegado. SOMENTE USE .doc (usar a opção “salvar como Word 97-2003”)

2 Antes de entrar na homepage para envio do artigo abrir uma pasta no seu computador com os seguintes arquivos digitalizados:

a) Arquivo com o manuscrito sem identificação dos autores (documento principal – em Word 97-2003)

b) Folha de rosto com nome, endereço COMPLETO e e-mail de TODOS os autores (em Word 97-2003)

c) Ofício de encaminhamento assinado por TODOS os autores (conforme modelo) (em PDF)

d) Carta de cessão dos direitos autorais assinada por TODOS os autores (em PDF)

e) Cópia de carta de aprovação do comitê de ética quando relato de pesquisa (a revista não publica relatos de pesquisa sem esse documento, seja de autor nacional ou internacional) (em PDF)

(na imprecisão desses dados, o artigo será denegado)

Ofício de encaminhamento:

Por meio deste encaminhamos o artigo "NOME DO ARTIGO", de autoria de (indicar a ordem de autoria quando tratar de mais de um autor) para apreciação do Conselho Editorial da Revista Brasileira de Educação Especial.

Informamos estar ciente e concordamos com as normas editoriais, inclusive com a norma número 1.

Carta de cessão de direitos autorais:

Venho por meio desta ceder os direitos autorais sobre o artigo (nome do artigo) para a Revista Brasileira de Educação Especial, a ser publicado na forma impressa e eletrônica, mantida pela Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Declaro que o mencionado artigo é inédito, como consta nas normas de publicação da referida Revista, e não foi publicado nem em outra revista e nem em meio digital, como páginas de Associações, sites ou CDs de eventos.

Assinatura (s)

Nome do autor (es)

Nome e Assinatura de TODOS os autores

Normas para encaminhamento, verificar se:

- o ofício de encaminhamento está presente conforme normas;

- carta de cessão de direitos autorais foi elaborada de acordo com modelo proposto;
- todos os autores assinaram carta de cessão dos direitos autorais;
- foi providenciado copia digital da carta de aprovação pelo comitê de ética (somente para relatos de pesquisa);
- há indicação de endereço completo de todos os autores e e-mail (s).

Normas técnicas da ABNT, verificar se:

- atende as normas para citação bibliográfica;
- atende as normas sobre referências;
- faltam autores no texto que estão citados nas referências;
- faltam referências de autores que estão citados no texto;
- o texto em word segue as normas de formatação da revista.

Normas referentes ao conteúdo, verificar se:

- a revisão gramatical não foi realizada a contento;
- foram utilizadas as palavras chaves do Thesaurus Brasileiro da Educação do INEP no site www.inep.gov.br. (ver artigo orientador);
- o resumo atende às normas especificadas pela revista (ver artigo orientador);
- o abstract atende às normas especificadas pela revista (ver artigo orientador).

Artigos para orientação a autores que estão na nossa homepage (no link Revistas www.abpee.net):

FUJITA, M. S. L. A representação documentária de artigos científicos em educação especial: orientação aos autores para determinação de palavras chaves. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 10, n. 2, p. 257-272, 2004

GUIMARÃES, J. A. C. O resumo como instrumento para a divulgação e a pesquisa científica. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n. 1, p. 03-16, 2005.

MANZINI, E. J. Avaliação de artigos da Revista Brasileira de Educação Especial. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 10, n. 2, p. 273-286, 2004.

OMOTE, S. Revisão por pares na Revista Brasileira de Educação Especial. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 11, n. 3, p. 323-234, 2005.

SOUZA, V. R. A. Elaboração do abstract: orientação aos autores. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 11, n. 1, p. 17-32, 2005.

ANEXO B- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ALTAMIRA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

Ofício. N° 074/FAE/UFPA

Altamira (PA), 06 de junho de 2017.

De: Faculdade de Educação/Pedagogia

Para: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE

Senhora Diretora,

Solicitamos autorização para que a discente **Danielle Souza da Paixão Rocha**, regularmente matriculada no curso de Licenciatura em Pedagogia/2014/Noturno da UFPA, realize atividades de pesquisa nesta Instituição. A atividade faz parte da disciplina **TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO (TCC)**, orientado pela docente da UFPA Prof^a. Dr^a. Priscilla Bellard Mendes de Sousa.

A sua contribuição é de fundamental importância para a formação acadêmica dos nossos alunos.

Atenciosamente,

Priscilla Bellard

Prof^a. Dr^a Priscilla Bellard Mendes de Sousa

Professora Orientadora

Gilmaray Brito Gomes

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimento sobre a pesquisa: Trata-se de um estudo de caso intitulado “Escolarização de uma criança com síndrome de Down: um estudo sobre estresse parental sob a perspectiva materna, sob a responsabilidade da pesquisadora Danielle Souza da Paixão Rocha, GRADUANDA DO 8º Semestre do Curso de Pedagogia, sob orientação da Dr.^a Priscilla Bellard M. de Souza, e pretende compreender como a percepção materna pode interferir no processo de escolarização de uma criança com SD levando em consideração a ocorrência de estresse parental. Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista, respondendo um roteiro semiestruturado com 10 questões abertas sobre o impacto do diagnóstico, discriminação, preconceito, sobrecarga emocional, sexualidade e outras questões relacionadas ao desenvolvimento e a escolarização da criança com Síndrome de Down. Se depois de consentir sua participação a Sr.^a desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados (entrevista), independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. A senhora não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração ou similar. O pesquisador responsável se compromete a tornar públicos, de forma consolidada, os resultados obtidos sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Para qualquer outra informação, poderá entrar em contato com a pesquisadora envolvida pelo contato telefônico (93) 99148-3133 (Danielle Rocha) ou pelo e-mail: danielle.guka@hotmail.com.

Eu, Gilemory Brito Gomes declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Assinatura do(a) participante: Gilemory Brito Gomes

Assinatura da pesquisadora: Danielle J. P. Rocha

Assinatura da Orientadora: Priscilla Bellard

Altamira, PA 06/06/2017.

APÊNCIDE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA

Sobre a Entrevistada
Idade
Escolaridade
Profissão
Estado civil
Sobre a filha com Síndrome de Down
Idade
Instituição de Ensino que frequenta
Série
Com quantos anos começou a estudar

QUESTÕES

- 1) Como foi para você o recebimento da notícia do diagnóstico de SD?
- 2) Qual a sua percepção em relação a discriminação e preconceito?
- 3) Como se sente em relação a falta de autonomia da sua filha?
- 4) Você se sente emocionalmente sobrecarregada?
- 5) Qual a sua percepção em relação a sexualidade da sua filha?
- 6) Você acha que o nível de escolaridade do pais tem interferência no desenvolvimento de uma criança com SD?
- 7) Considerando seu papel de cuidadora de uma criança com SD, exercer trabalho remunerado contribui ou dificulta?
- 8) Você acha que com o crescimento, as crianças com SD tendem a causar mais ou menos preocupações?
- 9) Você acredita que os fatores mencionados acima podem influenciar no processo de escolarização de uma criança com SD?
- 10) Quais as maiores dificuldades que você enfrentou e enfrenta no processo de escolarização da sua filha?