

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO EM SÍNDROMES GENÉTICAS: O PROCESSO DE INCLUSÃO E AS ATITUDES SOCIAIS

Training program on genetic syndromes: inclusion process and social attitudes

Mirela Machado Picolini ⁽¹⁾, Luciana Paula Maximino ⁽¹⁾

RESUMO

Objetivo: o objetivo deste estudo foi verificar as atitudes sociais dos alunos sem necessidades educacionais especiais em relação à inclusão antes e após um programa de capacitação em síndromes genéticas. **Métodos:** participaram deste estudo 21 alunos matriculados no 9º ano do ensino regular. A Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão foi utilizada para mensurar as atitudes sociais. O programa de capacitação teve diversificadas atividades, entre as quais, atividades presenciais, à distância e práticas na temática síndromes genéticas e inclusão. **Resultados:** em ambos os grupos os escores do pós-teste são significativamente maiores, demonstrando atitudes mais favoráveis após o programa de capacitação. **Conclusão:** torna-se evidente a necessidade de programas de intervenção que proporcionem mudanças de atitudes contribuindo no processo de inclusão.

DESCRITORES: Educação Especial; Capacitação; Genética; Informação

■ INTRODUÇÃO

Os dados do censo demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) evidenciam que o Brasil possui uma população de 169,8 milhões de habitantes, sendo que destes 24,6 milhões apresentam algum tipo de deficiência. Dentro deste grupo denota-se 16.644.842 deficientes visuais, 7.939.784 deficientes motores, 5.735.099 deficientes auditivos, 2.844.936 deficientes mentais e 1.416.060 deficientes físicos¹.

Com o intuito de assegurar o processo de inclusão do deficiente no ensino regular, foram elaboradas leis e declarações para atender às necessidades educacionais de todos estes indivíduos. A Constituição da República Federativa do Brasil define, no artigo 205, a educação como um direito de todos e dever do Estado e da família,

garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No seu artigo 208 inciso III, estabelece atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino².

Na década de 90, a Conferência Mundial de Educação para Todos realizada em Jomtien, Tailândia, impulsionou a universalização da Educação Básica e a erradicação do analfabetismo, em um panorama educacional sobre o direito de educação para todos. Posteriormente, o conceito de inclusão foi consolidado em 1994 na Espanha, por meio da Declaração de Salamanca³, garantindo a todas as crianças o direito de frequentarem a escola, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9394/96, no artigo 59 inciso I e III preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos com necessidades especiais currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às

⁽¹⁾ Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo -FOB-USP, Bauru, SP, Brasil.

Fonte de auxílio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo -FAPESP

Conflito de interesses: inexistente

suas necessidades individuais; assegura também professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para

atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns⁴.

Desde então, o Censo Escolar registra uma evolução nas matrículas da educação especial expressando um crescimento de 107%, entre os anos de 1998 e 2006. No que se refere ao ingresso em classes comuns do ensino regular, verifica-se um crescimento de 640%, passando de 43.923 alunos em 1998 para 325.316 em 2006. Quanto à distribuição dessas matrículas nas esferas pública e privada, entre 1998 e 2006, registra-se um crescimento de 146% das matrículas nas escolas públicas e de 64% nas escolas privadas⁵.

Alguns autores⁶ demonstram que o sucesso da educação inclusiva, no âmbito da aquisição de conhecimentos e da participação na rotina escolar requer dois movimentos, o do aluno e o da escola. Cabe ao aluno esforço e capacitação para responder positivamente às demandas do processo de escolarização, e à escola organização para recebê-lo.

Outro fator amplamente contemplado na literatura diz respeito as atitudes em relação às pessoas com necessidades educacionais especiais (NEEs). As relações que estas mantêm com o mundo à sua volta e as representações e atitudes construídas na sociedade podem interferir significativamente no processo de inclusão⁷. Diversos estudos tem investigado a influência das atitudes sociais dos pais e cuidadores⁸, professores⁹⁻¹⁴ e dos alunos sem NEEs^{7,15-18} no processo de inclusão. Os resultados demonstram que o contato com pessoas deficientes e o acesso a informações sobre o tema podem contribuir para a construção de concepções mais adequadas e atitudes positivas⁷.

Neste contexto, o objetivo deste estudo foi verificar as atitudes sociais dos alunos sem NEEs em relação à inclusão antes e após um programa de capacitação em síndromes genéticas.

■ MÉTODOS

Este estudo prospectivo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Odontologia de Bauru, da Universidade de São Paulo, sob protocolo número 039/2009. Todos os participantes e responsáveis foram devidamente informados e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participaram deste estudo 21 alunos, dos quais 4 (19%) eram do sexo masculino e 17 (81%) do feminino, na faixa etária entre 13 e 14 anos

matriculados no 9º ano do ensino regular. Os participantes foram didaticamente divididos em 2 grupos, de acordo com suas respectivas escolas. Desta forma, o G1 foi composto por 9 alunos da rede pública de ensino e o G2 por 12 alunos da rede privada de ensino.

Os autores elaboraram um programa de capacitação na temática síndromes genéticas e inclusão, visando a modificação das atitudes sociais dos participantes em relação à inclusão. O programa de capacitação foi didaticamente dividido em três etapas: atividade presencial, atividade a distância e atividade prática. Ressalta-se que o programa teve duração média de 3 meses.

Na atividade presencial foram ministradas 2 aulas expositivas, separadamente em cada escola, com duração média de 4 horas. Nestas aulas utilizou-se também conteúdos gráficos (imagens ilustrativas) e audiovisuais (vídeos).

Na atividade a distância foi disponibilizado para os participantes um material educacional *online* (*Cybertutor*), sobre síndromes genéticas¹⁹. O *Cybertutor* ou tutor eletrônico na *web* é uma ferramenta de ensino que possibilita o aprendizado do aluno pela internet, combinando métodos de ensino tradicionais com oportunidades de inovação²⁰. Os participantes receberam uma senha de acesso e tiveram o prazo de 1 mês para utilizar o *Cybertutor*. Nesse processo o aluno podia direcionar o seu próprio aprendizado, acessando o quanto fosse necessário.

Na atividade prática os alunos realizaram atividades juntamente com portadores de síndromes genéticas, familiares e educadores. A atividade prática pode estimular o aprendizado por meio da aproximação do aluno com o conhecimento, proporcionando também maior interação social entre os participantes e os portadores de síndromes genéticas.

Para mensurar as atitudes sociais dos alunos participantes frente ao processo de inclusão foi utilizada a Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão – ELASI²¹. A escala foi aplicada em dois momentos distintos, especificamente, antes e após o programa de capacitação.

A ELASI é composta por duas formas equivalentes, forma A e forma B devido à necessidade da aplicação em estudos que utilizam duas avaliações similares, como, por exemplo, antes e após um programa de intervenção.

Cada uma das formas da ELASI contém 35 enunciados, 15 referem-se a aspectos positivos, 15 a aspectos negativos e 5 correspondem à escala de mentira. Nos enunciados positivos, a concordância com o seu conteúdo expressa atitudes sociais favoráveis à inclusão e vice-versa. Cada enunciado

é seguido de cinco alternativas: concordo inteiramente, concordo mais ou menos, nem concordo nem discordo, discordo mais ou menos e discordo inteiramente⁹.

Para a pontuação da escala consideram-se os itens favoráveis (positivos) e os desfavoráveis (negativos) em relação à inclusão. Nos itens positivos, a alternativa concordo inteiramente vale 5 pontos, concordo mais ou menos 4 pontos, nem concordo nem discordo 3 pontos, discordo mais ou menos 2 pontos e discordo inteiramente 1 ponto. Nos itens negativos o sentido de atribuição de pontos é invertido, ou seja, a alternativa concordo inteiramente vale 1 ponto, concordo mais ou menos 2 pontos, nem concordo nem discordo 3 pontos, discordo mais ou menos 4 pontos e a alternativa discordo inteiramente vale 5 pontos. O escore total da escala é o somatório dos itens positivos e negativos, podendo variar de 30 a 150 pontos.

A escala de mentira serve para verificar alguma tendência a falsear o resultado ou qualquer outra ocorrência que possa interferir na resposta à ELASI. Em relação à escala de mentira, a pontuação é de

0 para as alternativas *a* e *b*, e de 1 para as alternativas *d* e *e*. O escore total pode variar de 0 a 5, sendo que quanto menor a pontuação final, maior é a confiabilidade das respostas.

Para a tabulação e análise dos resultados utilizou-se o programa Pacotico versão 4.48 e o software Microsoft® Office Excel 2007. Para a estatística inferencial foi usado o teste não-paramétrico de Wilcoxon, com nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

■ RESULTADOS

O escore total de cada participante foi calculado somando-se as notas obtidas em cada um dos 30 itens da escala. Esse escore total pode variar de 30 a 150. Os outros 5 itens restantes correspondem à escala de mentira e não são pontuados.

A Tabela 1 demonstra o escore total de cada participante do G1 na avaliação pré e pós-teste. No G1, os escores variaram de 99 a 148, no pré-teste, e de 123 a 146, no pós-teste.

Tabela 1 - Escore Total da Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão obtido pelos alunos da escola pública (G1)

G1	Escore Total Pré-teste		Escore Total Pós-teste	
	N	(%)	N	(%)
1	99	66,0%	137	91,3%
2	117	78,0%	131	87,3%
3	120	80,0%	140	93,3%
4	131	87,3%	132	88,0%
5	116	77,3%	123	82,0%
6	129	86,0%	139	92,6%
7	125	83,3%	135	90,0%
8	148	98,6%	146	97,3%
9	132	88,0%	140	93,3%

Legenda: N= número de acertos; (%)= porcentagem

Na Tabela 2 está descrito o escore total de cada participante do G2 na avaliação pré e pós-teste. No G2, os escores variaram de 120 a 141, no pré-teste, e de 128 a 146, no pós-teste.

A Tabela 3 apresenta uma análise estatística descritiva dos valores da média, mínimo, máximo e desvio padrão (DP) do escore total da ELASI obtido em ambos os grupos avaliados.

Tabela 2 - Escore Total da Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão obtido pelos alunos da escola privada (G2)

G1	Escore Total Pré-teste		Escore Total Pós-teste	
	N	(%)	N	(%)
1	128	85,3%	146	97,3%
2	138	92,0%	131	87,3%
3	120	80,0%	130	86,6%
4	132	88,0%	139	92,6%
5	130	86,6%	142	94,6%
6	130	86,6%	128	85,3%
7	123	82,0%	129	86,0%
8	126	84,0%	136	90,6%
9	124	82,6%	139	92,6%
10	141	94,0%	131	87,3%
11	135	90,0%	139	92,6%
12	133	88,6%	134	89,3%

Legenda: N= número de acertos; (%)= porcentagem

Tabela 3 - Valores da média, mínimo, máximo e DP do Escore Total da Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão

Grupo	Avaliação	Média	Mínimo	Máximo	DP
G1	Pré-teste	124,1	99	148	13,5
G1	Pós-teste	135,9	123	146	6,6
G2	Pré-teste	130,0	120	141	6,2
G2	Pós-teste	135,3	128	146	5,7

Legenda: DP= desvio padrão

Ainda que exista uma equivalência entre os grupos, os dados da ELASI foram analisados separadamente para cada grupo avaliado.

Na Tabela 4 está apresentada a comparação da média obtida na avaliação pré e pós-teste. No G1, os resultados demonstraram haver diferença estatisticamente significativa na comparação do escore obtido na situação pré e pós-teste, com $p=0,01$. No G2 não foi verificada diferença estatisticamente significativa, com $p=0,07$.

Em relação à escala de mentira da ELASI, o escore total pode variar de 0 a 5, sendo que quanto menor a pontuação final, maior pode ser considerada confiabilidade das respostas.

A Tabela 5 apresenta o escore obtido na escala de mentira nos grupos avaliados. A pontuação obtida na escala de mentira sugere que, a maioria dos participantes compreendeu os enunciados e que as respostas são confiáveis, devido ao nível de concordância ou discordância em relação à inclusão.

Tabela 4 - Comparação do Escore Total Escala Lickert de Atitudes Sociais em Relação à Inclusão na avaliação pré e pós-teste

Grupo	Avaliação	Média	P
G1	Pré-teste	124,1	0,011718*
G1	Pós-teste	135,9	
G2	Pré-teste	130,0	0,077148*
G2	Pós-teste	135,3	

Teste de Wilcoxon com nível de significância $p < 0,05$

Tabela 5 - Escore da Escala de Mentira do G1 e G2

Grupo	Avaliação	Escore da Escala de Mentira		
		0	1	2
G1	Pré-teste	9	-	-
G1	Pós-teste	7	1	1
G2	Pré-teste	11	1	-
G2	Pós-teste	10	2	-

■ DISCUSSÃO

As Tabelas 1, 2, e 3 apresentam os escores obtidos na aplicação da ELASI em ambos os grupos. A ELASI foi aplicada em dois momentos distintos, antes e após o programa de capacitação em síndromes genéticas, sendo utilizadas duas formas distintas A e B. Em suma, os dados demonstram valores maiores nos escores obtidos na aplicação pós-teste em ambos os grupos avaliados. No entanto, o participante 8 do G1 e os participantes 2, 6 e 10 do G2 apresentaram escores menores na avaliação pós-teste.

A ELASI foi aplicada individualmente, com tempo médio de 15 minutos para cada participante. Dessa forma, pretendeu-se garantir que todos compreenderam os enunciados, bem como uma maior fidedignidade nas respostas.

De acordo com a Tabela 3, o escore médio obtido na avaliação pós-teste foi superior ao pré-teste, sugerindo modificação de atitude. O resultado de outro estudo⁹ corrobora com estes achados, verificando atitudes mais favoráveis após um programa de intervenção.

Na temática síndromes genéticas e inclusão o programa de capacitação desenvolvido abordou diversos conceitos, dentre eles etiologia das síndromes genéticas e implicações sociais. Para alguns autores^{7,22} o conceito deve ser trabalhado mesmo que não haja indivíduos com NEEs, pois contribuirá para que a criança não

solidifique preconceitos e aprenda a conviver com as diferenças, construindo concepções e atitudes mais favoráveis.

Neste contexto a educação inclusiva beneficia não só o aluno com NEEs, mas também os seus colegas de turma. Além das oportunidades de interação e socialização, a inclusão favorece a aquisição de valores e respeito às diferenças, diminuindo ações de preconceito e discriminação, estabelecendo conseqüentemente, vínculos de amizade.

Na comparação dos escores obtidos na avaliação pré e pós-teste (Tabela 4) os achados confirmaram haver diferença estatisticamente significativa, com $p = 0,01$ para o G1. No entanto, não foi verificada diferença estatisticamente significativa para o G2 com $p = 0,07$.

Nesta perspectiva, cabe descrever que a pontuação obtida pelos alunos da escola privada (G2) foi considerada alta, tanto na avaliação pré, como na pós-teste. Destaca-se aqui que a escola privada apresenta metodologia pedagógica que provavelmente favoreça a inclusão, incentivando os alunos a participarem de todas as atividades em conjunto.

Toda a casuística, ou seja, 100% dos alunos participaram das 3 etapas propostas pelo programa de capacitação. O envolvimento e interesse dos participantes são essenciais para que ocorra mudança nas atitudes sociais⁹. Os baixos escores observados na tabela 5, em relação à escala de

mentira, sugerem seriedade ao responder a ELASI e que as respostas foram fidedignas.

Ainda que sejam escassos na literatura trabalhos que abordem a temática da inclusão, especificamente com alunos sem NEEs, atitudes favoráveis e sentimentos positivos também foram encontrados em outros estudos¹⁵⁻¹⁸.

■ CONCLUSÃO

As atitudes sociais dos alunos sem NEEs mostraram-se mais favoráveis em relação à inclusão após o programa de capacitação desenvolvido na temática síndromes genéticas. Espera-se que este programa possa ser aplicado em outras populações, pois a maioria dos estudos limitam-se

apenas a descrição e levantamento de dados, sendo escassos os trabalhos de intervenção. Sugere-se o desenvolvimento de outros programas de capacitação sobre as diversas deficiências encontradas no âmbito escolar, com aproximação e vivência dos alunos sem NEEs.

■ AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio concedido para a realização dessa pesquisa, sob processo número 2009/03362-5. Ao Prof. Dr. Sadao Omote pela colaboração, orientação e incentivo na execução deste estudo.

ABSTRACT

Purpose: the aim of this study was to assess the social attitudes of students without SEN regarding inclusion before and after a training program in genetic syndromes. **Methods:** participated of these study 21 students enrolled in 9th grade in regular school. A lickert type scale of social attitudes toward inclusion was used to measure social attitudes. The program was developed diverse activities, including, classroom activities, distance and practical themes in genetic syndromes and inclusion. **Results:** in both groups the post-test scores are significantly higher, showing more favorable attitudes after the training program. **Conclusion:** it becomes evident the need for intervention programs that provide changes in attitudes contributing in the process of inclusion.

KEYWORDS: Education, Special; Training; Genetics; Information

■ REFERÊNCIAS

1. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2000. [homepage na internet]. [acesso em 18 fev de 2009]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/>
2. Constituição da República Federativa do Brasil. [homepage na internet]. [acesso em 10 mar de 2009]. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const>
3. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: UNESCO. [homepage na internet]. [acesso em 10 mar de 2009]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca>.
4. BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União, Seção 1. [homepage na internet]. [acesso em 10 mar de

- 2009]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm
5. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Evolução da Educação Especial no Brasil. Censo escolar 2006. Brasília: INEP. [homepage na internet]. [acesso em 25 mar de 2009]. Disponível em: http://homologa.ambiente.sp.gov.br/EA/cursos/ciclo_palestras/visita_monitorada/Estatistica.%20pdf
6. Abe PB, Araújo RCT. A participação escolar de alunos com deficiência na percepção de seus professores. Rev Bras Educ Espec. 2010;16(2):283-96.
7. Vieira CM, Denari FE. O que pensam e sentem crianças não-deficientes em relação às deficiências e à inclusão: revisão bibliográfica. Revista da FAEEBA. 2007;16(27):31-40.

8. Araujo DA, Lima EDRP. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Educ Rev.* 2011;27(3):281-303.
9. Omote S, Oliveira AA, Baleotti L, Martins SESO. Mudança de atitudes sociais frente à inclusão. *Paidéia.* 2005;15(32):387-98.
10. Eyng DB. A inclusão do sujeito surdo no ensino regular do ponto de vista de alunos surdos, familiares, professores e intérpretes. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2012;17(3):376.
11. Monteiro APH, Manzini EJ. Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe. *Rev Bras Educ Espec.* 2008;14(1):35-52.
12. Delgado-Pinheiro EMC, Omote S. Conhecimentos de professores sobre perda auditiva e suas atitudes frente à inclusão. *Rev CEFAC.* 2010;12(4):633-40.
13. Gal E, Schreue N, Engel-Yeger B. Inclusion of children with disabilities: teachers' attitudes and requirements for environmental accommodations. *Int J Spec Educ.* 2010;25(2):89-99.
14. Hwang Y, Evans D. Attitudes towards inclusion: gaps between belief and practice. *Int J Spec Educ.* 2011;26(1):136-46.
15. Tessaro NS, Waricoda ASR, Bolonheis RCM, Rosa APB. Inclusão escolar: visão de alunos sem necessidades educacionais especiais. *Psicol Esc Educ.* 2005;9(1):105-15.
16. Teixeira FC, Kubo OM. Características das interações entre alunos com Síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. *Rev Bras Educ Espec.* 2008;14(1):75-92.
17. Lacerda CBF. O que dizem/sentem alunos participantes de uma experiência de inclusão escolar com aluno surdo. *Rev Bras Educ Espec.* 2007;13(2):257-80.
18. Silva MAM, Galuch MTB. Interação entre crianças com e sem necessidades educacionais especiais: possibilidades de desenvolvimento. *Inter Meio.* 2009;15(30):142-65.
19. Picolini MM, Blasca WQ, Richieri-Costa A, Maximino LP. A elaboração de um ambiente virtual de aprendizagem em síndromes genéticas. *Rev CEFAC.* No prelo 2013.
20. Soirefmann M, Boza JC, Comparin C, Cestari TF, Wen CL. Cybertutor: um objeto de ensino na Dermatologia. *Na Bras Dermatol* [periódico na Internet]. 2010 [acesso em 05 de junho de 2012]; 85(3): [aproximadamente 3p]. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/37365>
21. Omote S. A construção de uma escala de atitudes sociais em relação à inclusão: notas preliminares. *Rev Bras Educ Espec.* 2005;11(1):33-48.
22. Silva FT, Gonçalves EAV, Alvarenga KF. Inclusão do portador de necessidades especiais no ensino regular: revisão da literatura. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2012;24(1):96-103.

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620146313>

Recebido em: 01/04/2013

Aceito em: 22/08/2013

Endereço para correspondência:

Mirela Machado Picolini

Rua: São Benedito, 32, Bairro Vila Industrial

Araçatuba – SP – Brasil

CEP: 16072-080

E-mail: mirelapicolini@yahoo.com.br