

Perfil de habilidades adaptativas e funcionalidade de pessoas com síndrome de Down

CRISTIANO PEDROSO

Associação para o Desenvolvimento Integral do Down, São Paulo, Brasil.

E-mail: crispedroso06@gmail.com

PAULO RICARDO SANCORI CECILIO

Associação para o Desenvolvimento Integral do Down, São Paulo, Brasil.

E-mail: ricardo_sancori@hotmail.com

Resumo

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética, caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, sendo a alteração genética de maior prevalência na população. Em São Paulo, algumas instituições prestam serviços educacionais para a população com SD, sendo uma delas representante da atenção a 99 pessoas com o diagnóstico, com variabilidade de idade entre 8 e 57 anos. O presente estudo objetivou a análise documental do acervo de resultados de avaliações realizadas com esta população, especificamente no campo das habilidades adaptativas/funcionalidade, perfil cognitivo, desempenho escolar e motivação para apreender. Os resultados indicam uma diferença de perfil funcional entre crianças e adultos, sendo o grupo dos adultos com maior desempenho em habilidades adaptativas, além da identificação de correlações entre habilidades adaptativas e escrita ($r_s = 0,590$; $p < 0,05$), desempenhos em matemática ($r_s = 0,763$; $p < 0,05$), cognição ($r_s = 0,621$; $p < 0,05$) e motivação interna ($r_s = 0,596$; $p < 0,05$). Concluímos que as habilidades adaptativas e a funcionalidade constituem-se como um campo importante de trabalho com este segmento populacional.

Palavras-chave

Síndrome de Down. Educação especial. Deficiência intelectual. CIF. Inclusão educacional.

Recebido em: 07/03/2023

Aprovado em: 29/05/2023



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional

Profile of adaptive skills and functionality of people with Down syndrome

Abstract

Down syndrome (DS) is a genetic condition, characterized by trisomy 21, being the most prevalent genetic alteration in the population. In São Paulo, some institutions provide educational services for the population with DS, one of which represents care for 99 people with the diagnosis, ranging in age from 8 to 57 years. The present study aimed at documental analysis of the results of assessments carried out with this population, specifically in the field of adaptive skills/functionality, cognitive profile, school performance and motivation to learn. The results indicate a difference in the functional profile between children and adults, with the group of adults performing better in adaptive skills, in addition to identifying correlations between adaptive skills and writing ($rs=0.590$; $p<0.05$), performance in mathematics ($rs=0.763$; $p<0.05$), cognition ($rs=0.621$; $p<0.05$) and internal motivation ($rs=0.596$; $p<0.05$). We conclude that adaptive skills and functionality constitute an important field of work with this population segment.

Keywords

Down syndrome. Special education. Intellectual disability. ICF. Educational inclusion.

Perfil de habilidades adaptativas y funcionalidade de las personas con síndrome de Down

Resumen

El síndrome de Down (SD) es una condición genética, caracterizada por la trisomía 21, siendo la alteración genética más prevalente en la población. En São Paulo, algunas instituciones brindan servicios educativos para la población con SD, una de las cuales representa la atención a 99 personas con el diagnóstico, con edades comprendidas entre 8 y 57 años. El presente estudio tuvo como objetivo el análisis documental de los resultados de las evaluaciones realizadas con esta población, específicamente en el campo de las habilidades/funcionalidad adaptativa, perfil cognitivo, rendimiento escolar y motivación para aprender. Los resultados indican una diferencia en el perfil funcional entre niños y adultos, siendo el grupo de adultos un mejor desempeño en habilidades adaptativas, además de identificar

correlaciones entre habilidades adaptativas y escritura ($r_s=0,590$; $p<0,05$), rendimiento en matemáticas ($r_s =0,763$; $p<0,05$), cognición ($r_s=0,621$; $p<0,05$) y motivación interna ($r_s=0,596$; $p<0,05$). Concluimos que las habilidades adaptativas y la funcionalidad constituyen un importante campo de trabajo con este segmento poblacional.

Palabras clave

Síndrome de Down. Educación especial. Discapacidad intelectual. CIF. Inclusión educativa.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD), ou trissomia do 21 (cromossomo), é a mais comum alteração genética conhecida. A prevalência é de um para cada 800 nascimentos vivos, com variação segundo a idade materna (Nussbaum; McInnes; Willard, 2008).

A síndrome foi descrita clinicamente em 1866 por Langdon Down e o reconhecimento da alteração genética da síndrome foi mais bem conhecida no início de 1930. Em 1959, a identificação da trissomia do cromossomo 21, comendo 47 cromossomos no total, em detrimento dos 46 da população típica, foi bem definida (Nussbaum; McInnes; Willard, 2008).

O fenótipo da síndrome apresenta características físicas específicas e relativamente de fácil identificação, além de quadro de deficiência intelectual, com variações dimensionais do leve ao severo, cardiopatia congênita em cerca de um terço da população, maior prevalência de atresia duodenal (rotação do intestino) e fissura traqueoesofágica (comunicação anormal entre a traqueia e o estômago que pode facilitar a broncoaspiração) (Nussbaum; McInnes; Willard, 2008).

Ainda segundo os autores, podem estar presentes também: alteração da fala; hipotonia; língua protusa; frouxidão ligamentar e maior risco para desenvolvimento de Alzheimer no processo do envelhecimento.

Do ponto de vista cognitivo, é importante destacar que a característica é descrita com desempenhos em funções intelectuais significativamente abaixo da média populacional (raciocínio lógico; solução de problemas; planejamento; pensamento abstrato; juízo; aprendizagem acadêmica; e aprendizagem pela experiência), avaliados clinicamente e com instrumentos padronizados

(APA, 2023). O comprometimento pode vir acompanhado por déficits nas habilidades adaptativas (Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004), a saber: limitações na comunicação, no cuidado pessoal, nas habilidades sociais, na utilização dos recursos da comunidade, na saúde e segurança, nas habilidades acadêmicas, no lazer e no trabalho.

O nível de gravidade é mensurado via impactos nos domínios conceituais (desempenhos acadêmicos e construção de conceitos); domínio social (habilidades sociais, adaptativas e desempenhos nas interações); domínio prático (realização de atividades do dia a dia) (APA, 2023).

Segundo a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, as pessoas com deficiência apresentam os mesmos direitos da outra camada populacional: educação, saúde, inclusão social, família, trabalho, moradia, assistência social, acessibilidade, entre outros aspectos que fazem parte de elementos presentes no espectro da nossa sociedade, nos quais as pessoas com deficiência também devem ser contempladas.

Em São Paulo, instituições filantrópicas que objetivam o atendimento dessa camada populacional surgem a partir das décadas de 1950 e 1960. Com o objetivo de otimizar habilidades e competências escolares para autonomia, independência, capacitação para a vida adulta e mercado de trabalho, as instituições não governamentais são expressivas até hoje.

Com o objetivo de compreender o perfil de atendidos de uma instituição especializada da cidade de São Paulo que presta serviços educacionais às pessoas com SD, a presente pesquisa está configurada na utilização de dados estatísticos do prontuário institucional, ou seja, no modelo de pesquisa documental.

A instituição em questão foi fundada em 1989 e é caracterizada como uma organização não governamental, de natureza filantrópica, sem fins lucrativos, com características educacionais e assistenciais, que objetiva atender pessoas com SD entre 6 anos de idade até o processo de envelhecimento, em programas específicos para cada faixa etária.

De forma transversal aos projetos institucionais, a otimização das habilidades adaptativas, com destaque para as habilidades escolares, são o pilar institucional para viabilizar melhora da qualidade de vida ou ações externas, como inclusão no mercado de trabalho para a população adulta com SD.

Ações educacionais para o desenvolvimento de habilidades adaptativas

Segundo a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), a capacidade de utilizar diversos meios de linguagem viabiliza a expressão, o partilhar informações, experiências, emoções e ideias, além de possibilitar maior autonomia e acesso aos recursos sociais.

Pelosi *et al.* (2018) analisaram intervenções fonoaudiológicas com crianças com SD de 9 a 12 anos de idade, em ações semanais (90 minutos) no modelo de oficina de linguagem, durante um ano. As autoras utilizaram testagens pré e pós-intervenção, focando em elementos da linguagem, consciência fonológica e de leitura/escrita, com análise estatística de diferenças utilizando o teste *t* de Student. Com as ações focadas em estimulações linguístico-cognitivas, as autoras encontraram melhoras, incluindo desempenhos de lectoescrita.

Obviamente, outras variáveis podem ter impactado as melhoras observadas, como frequência em outros grupos de estimulação. No entanto, a graduação dos desempenhos observados durante o processo de intervenção, justamente nos campos que foram estimulados, indicam possível relação entre o trabalho de estimulação fonoaudiológica e alfabetização.

Pelosi, Ferreira e Nascimento (2020) também realizaram um estudo de observação de 44 crianças em atividades de terapia ocupacional, oriundas de um projeto institucional denominado “Tô brincando”, durante 18 meses. O grupo foi atendido em subdivisões realizadas por idade e em pequenos subgrupos de até cinco crianças por sessão. Foram analisadas 297 atividades distintas. Os modelos de atividades mais utilizados com as crianças foram jogos de tabuleiro adaptado, sendo o principal objetivo destacado a otimização da linguagem. Segundo as autoras, jogos com música, encaixes, empilhamento e construção foram os mais trabalhados na primeira infância: atividades expressivas e simbólicas para grupos de crianças de 4 a 7 anos e 11 meses de idade; propostas com viés escolar, com atividades de leitura, escrita e matemática para crianças de 8 a 13 anos de idade. Para todas as idades, habilidades sociais, linguagem, comportamento motor e cognição estiveram em pauta.

Em síntese, pensando na idade correlata à Educação Básica, Educação Infantil e Ensino Fundamental, fase em que geralmente iniciam-se os trabalhos de alfabetização, vemos que o grupo de terapia ocupacional focou ações lúdicas (brincadeiras) envolvendo funções neuropsicológicas, principalmente a linguagem, e atividades pautadas em números e letras.

Na tese de doutorado de Segin (2015), foi realizada uma análise do perfil de crianças de 9 a 11 anos de idade em relação ao desempenho cognitivo, linguístico e de leitura escrita, seguido por intervenção com o *software* de Alfabetização Fônica Computadorizada. Apesar da limitação dos estudos e do pequeno grupo participante (N = 6), foi encontrada relação entre aumento de consciência fonológica e desempenhos em leitura e escrita.

Esse achado corrobora os trabalhos de Azevedo *et al.* (2012), Roch e Jarrold (2008), Lavra-Pinto e Lambrecht (2010) e Abbeduto, Warren e Connors (2007), que também apontam para a relação entre desempenhos em leitura e escrita e a ampliação da consciência fonológica. Especialmente Abbeduto, Warren e Connors (2007) retratam a importância da ampliação do vocabulário em situação de conversação, da análise sintática e da pragmática para otimização dos desempenhos da lectoescrita.

Ainda nesse caminho, Næss *et al.* (2012) realizaram uma meta-análise de artigos anteriores a 2010 referente à SD e lectoescrita. A consciência fonológica novamente é citada como importante componente preditivo para o sucesso na alfabetização.

Tratando-se de alunos com SD já alfabetizados, Gomes (2013) realizou um estudo comparativo com seis crianças com SD e três sem deficiência, oriundas do Ensino Fundamental (2º ao 8º ano), em análise qualitativa. Em suma, os dois grupos demonstram coerência textual, definindo personagens e desenvolvendo narrativa linear, porém, o grupo de pessoas com SD apresentou grande dificuldade em articular as partes do texto em um desfecho conclusivo e em realizar *links* com conhecimentos prévios. Auxílios no desenvolvimento textual das pessoas com SD poderiam incluir estratégias para articular ideias em conclusões pareáveis com experiências prévias.

Hessling e Brimo (2019), tratando do discurso narrativo, realizaram uma análise de 15 pessoas com SD, entre 8 e 18 anos de idade, demonstrando uma predominância de uso de verbos mais ampla do que de substantivos; demasiado uso de narrativa de episódios sem referências aos estados mentais mais complexos; e relação entre capacidade narrativa e alfabetização.

Ricci (2011) realizou um estudo correlacionando ambientes familiares e residenciais com estimulação para letras e números, com a realização de deveres de casa em acompanhamento pelos responsáveis em crianças com SD, observando relação entre desempenhos em lectoescrita e ambientes ricos em estimulação.

Tratando do trabalho com jovens e adultos, Pedroso e Shinohara (2010) realizaram uma pesquisa institucional em um programa de inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho, identificando que o elemento preditor para a inclusão não estava centrado nas habilidades diferenciadas das pessoas com deficiência, mas sim nas oportunidades concedidas pelas famílias e empresas. Ou seja, na perspectiva da OMS (2003), os facilitadores ou dificultadores para inclusão social apresentam forte relação com a viabilidade da inclusão de adultos nesse segmento social.

Esses aspectos vão ao encontro das elaborações de Streda e Vasques (2022), em que a lógica da significação histórica da pessoa com deficiência intelectual e da pessoa com SD está pautada no preconceito e no estigma daquele que não aprende. O mecanismo da diversidade de construção do conhecimento é confundido com a premissa determinista de não poder construir um saber. Essa linha impede que pessoas com SD tenham acesso à equidade social e a direitos que se constituem como premissa irrevogável a todo cidadão.

Anjos *et al.* (2019) realizaram a avaliação de um grupo de crianças até 9 anos de idade utilizando a CIF para verificação do contexto ambiental como facilitador ou dificultador. Um dos aspectos destacados como dificultador foi o baixo acesso das crianças a ambientes de estimulação educacional desde a primeira infância.

A premissa observada nos trabalhos citados está na pauta entre desenvolvimento e estimulação ambiental, como processo dialético e construído em um processo de aprendizagem socialmente mediada.

Os objetivos do presente trabalho são: 1) Descrever o perfil dos atendidos da instituição por meio de dados aferidos com protocolos padronizados; 2) Por meio de técnicas estatísticas de correlação e análises de diferenças, compreender variáveis que estão correlacionadas com o melhor desempenho das habilidades adaptativas, corroborando indicadores para ações com novos grupos de pessoas com SD ou profissionais e serviços que atendem esse público.

MÉTODO

Participantes

O presente estudo foi realizado com dados quantitativos de prontuários de uma instituição filantrópica da cidade de São Paulo que realiza três serviços destinados às pessoas com SD:

1. Ensino fundamental I, do 1º ao 5º ano, em modelo regular, Educação de Jovens e Adultos (EJA) e Atendimento Educacional Especializado (AEE): trata-se de um serviço na modalidade de educação especial em modelo regular, ou de apoio educacional, para pessoas que demandam conhecimentos oriundos desde o ciclo escolar;
2. Programa de contraturno escolar para Ensino Fundamental II: é um serviço de atendimento de adolescentes que estão devidamente matriculados na rede regular de ensino e necessitam de apoio escolar;
3. Programa de inclusão no mercado de trabalho para adultos: são atividades realizadas duas vezes por semana com o objetivo de desenvolver características importantes para a manutenção do emprego ou o preparo para este.

Tabela 1 ■ Caracterização dos programas

| | Inclusão no trabalho | Ensino Fundamental I | Contraturno Fundamental II |
|-----------------|----------------------|----------------------|----------------------------|
| Nº de atendidos | 29 | 30 | 40 |
| Masc/Fem | 17(59%):12(41%) | 22(73%):8(27%) | 23(57%):17(43%) |
| Idades médias | 36,5 (57Máx./23Mín.) | 19,4 (43Máx./8Mín.) | 14 (17Máx./12Mín.) |

Fonte: Elaborada pelos autores.

Os dados foram coletados em janeiro/2023. Nenhum aluno foi identificado e a instituição autorizou a coleta de dados.

Instrumentos

Foi aplicado o modelo de pesquisa documental com utilização de fontes primárias, ou seja, materiais compilados pelos próprios autores diretamente na instituição. Essa estratégia visa à contemplação de documentos que ainda não receberam tratamento analítico e que, portanto, devem ser estudados à luz do referencial teórico que lhe seja apropriado.

Os dados de prontuário institucional foram obtidos em modelo de planilha de Excel, sem exposição do nome e dos dados de identificação dos respectivos atendidos, contendo apenas informações relevantes para análises estatísticas.

Os dados foram analisados com técnicas estatísticas descritivas e inferenciais, utilizando o programa IBM SPSS Statistics versão 20. Os testes utilizados para análises estatísticas apresentam caracterização não paramétrica, tendo em vista análise prévia das distribuições dos resultados com testes normativos de Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk.

A instituição utiliza o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), da Organização Mundial da Saúde (OMS), no capítulo de atividades e participações, investigando os componentes de: Aprendizagem e aplicação do conhecimento; Tarefas e exigências gerais; Comunicação; Mobilidade; Autocuidados; e Interações/relacionamentos interpessoais. A instituição realiza um ajuste no modelo de quantificação da CIF empregando a seguinte escala Likert: 4 – Nenhuma dificuldade. O atendido realiza a ação sem ajuda; 3 – Dificuldade leve. O atendido realiza a atividade mediante orientações verbais, sem supervisão; 2 – Dificuldade moderada. O atendido necessita de orientações verbais e acompanhamento para realização da atividade (somente supervisão); 1 – Dificuldade grave. É necessário auxílio físico para que a atividade seja realizada; 0 – Dificuldade completa. É necessário realizar a atividade pelo atendido.

Também foram identificadas avaliações realizadas com os seguintes instrumentos (as avaliações a seguir foram utilizadas de forma amostral, ou seja, não foram utilizadas com toda a população institucional): Teste de Desempenho Escolar (TDE II) para escrita e aritmética; Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (Wasi), somente escala de QI de execução; Escala de Avaliação da Motivação para Aprender de Alunos do Ensino Fundamental (EMA-EF).

Dados de caracterização da população apresentam: idade; gênero; tempo de instituição. No caso dos adultos, se está ou não inserido no mercado de trabalho formal.

Procedimentos

O procedimento para análise dos dados foi realizado utilizando a planilha fornecida pela instituição com utilização do programa IBM SPSS Statistics versão 20, adotando nível alfa de significância igual ou menor a 0,05.

Os dados foram descritos em tabelas, gráficos ou texto, e as análises de correlações ou diferenças foram empregadas para compreensão da relação entre as diversas variáveis apresentadas.

RESULTADOS

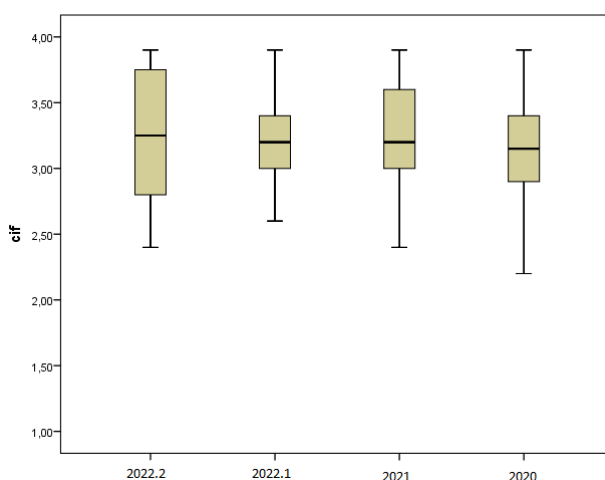
As últimas mensurações das habilidades adaptativas na instituição, realizadas com a CIF (OMS, 2003) no campo de atividades e participações no final de 2022 apresentam o grupo de Ensino Fundamental I com pontuações CIF médias de 2,25 (Máx. 3,9/Mín. 1,2; DP 0,59), idades médias do grupo de 19,4 (43 Máx./8 Mín.). Programa de contraturno para Ensino Fundamental II com pontuação CIF média de 2,4 (Máx. 3,6/Mín. 0,5; DP 0,67), idades médias do grupo de 14 (17 Máx./12 Mín.). Programa de inclusão no mercado de trabalho com pontuações CIF médias de 3,1 (Máx. 3,9/Mín. 1,25; DP 0,59), idades médias do grupo de 36,5 (57 Máx./23 Mín.).

Na comparação geral dos programas educacionais mais antigos da instituição, o grupo de inclusão no mercado de trabalho e Ensino Fundamental I, nos aspectos relacionados às habilidades adaptativas, do início e final do ano de 2022, não indicam mudanças significativas nos desempenhos dos atendidos ($U = 1467,500$; $p = 0,694$ [teste de Mann-Whitney]).

A comparação dos anos de 2020, 2021 e 2022.2 (final do ano) também não demonstra diferenças significativas nas habilidades adaptativas aferidas ($X^2 = 2,732$ [df = 2]; $p = 0,255$).

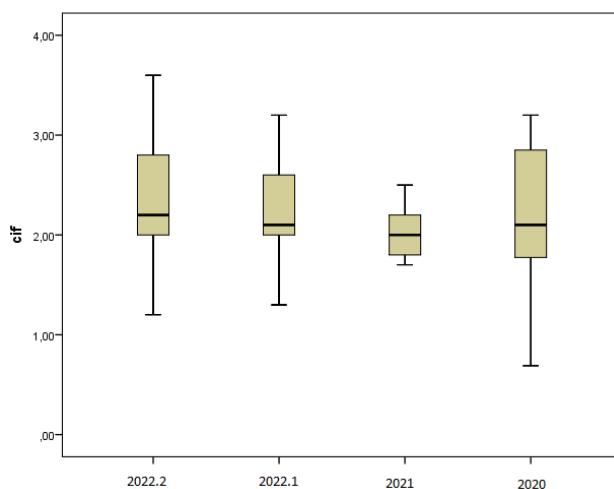
Os resultados se mantêm, mesmo quando olhamos para os programas separadamente.

Figura 1 | *Boxplot* das distribuições de pontuação CIF no grupo de inclusão no mercado de trabalho



Fonte: Elaborada pelos autores.

Figura 2 ■ *Boxplot* das distribuições de pontuação CIF no Ensino Fundamental I



Fonte: Elaborada pelos autores.

É importante considerar que, nos anos de 2020 e 2021, a instituição permaneceu em modelo *on-line* e os atendidos inseridos no mercado de trabalho formal também permaneceram afastados de suas ações.

Diferenças de gênero

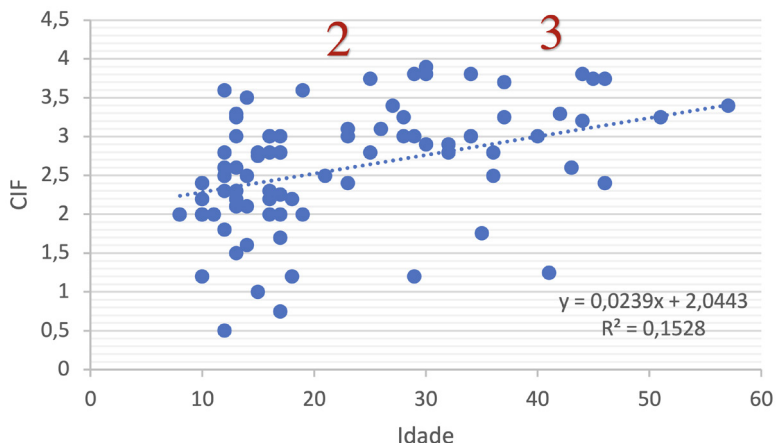
Ao analisar a diferença de perfil funcional das meninas/mulheres e dos meninos/homens de todos os grupos, temos uma diferença significativa, sendo as meninas/mulheres com melhor desempenho nesse quesito ($U = 806,000$ [$Z = -2,3$]; $p = 0,017$ [média CIF 2,8; mediana CIF 2,8; DP = 0,57 (Feminino); média CIF 2,4; mediana 2,5; DP = 0,77 (Masculino)]).

Tempo de instituição

Ao avaliar o tempo de instituição e desempenhos comportamentais aferidos pela CIF, temos uma correlação fraca, porém significativa, quando olhamos para os grupos de inclusão no mercado de trabalho ($r_s = 0,433$; $r^2 = 0,26$; $p = 0,024$ [retirando dois elementos discrepantes das análises]). Esses aspectos também se reproduzem ao analisar o grupo do Ensino Fundamental separadamente ($r_s = 0,518$; $r^2 = 0,17$; $p = 0,003$) ou mesmo os dois grupos em conjunto ($r_s = 0,637$; $r^2 = 0,33$; $p < 0,01$).

Diferenças de idade

Figura 3 | Relação entre idade cronológica e desempenho em habilidades adaptativas



Observação: $r_s = 0,463$; $r^2 = 0,15$; $p < 0,01$ (tamanho de efeito fraco, apesar de significativo).

Fonte: Elaborada pelos autores.

Ao observar a Figura 3, é possível realizar uma divisão em três grupos distintos, pensando em idade cronológica: 1) Pessoas até 20 anos; 2) Pessoas de 20 a 40 anos; 3) Pessoas acima de 40 anos.

Os perfis apresentados são de jovens com maior diversidade de funcionalidade (grupo 1), seguido por um grupo de adultos com maior funcionalidade (grupo 2) e um processo de envelhecimento com maior tendência a um início de diversidade de desempenho.

Avaliações amostrais

Em 2022, a instituição utilizou uma amostra de 14 a 21 atendidos do programa de adultos (inclusão no mercado de trabalho) para análise com alguns testes padronizados, a saber: Teste de Desempenho Escolar (TDE II) para escrita e aritmética; Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (Wasi), somente escala de QI de execução; Escala de Avaliação da Motivação para Aprender de Alunos do Ensino Fundamental (EMA-EF).

A seguir, a tabela de correlação com o teste de Spearman identifica relações significativas entre: Habilidades adaptativas e QI de execução; Habilidades adaptativas e desempenhos em matemática; Habilidades adaptativas e

desempenho em escrita; Habilidades de escrita e matemática; QI de execução e desempenhos em matemática; Motivação interna e desempenhos em habilidades adaptativas; Motivação interna e externa.

Os desempenhos cognitivos médios do grupo (contado com 21 avaliados) foram QIE 57,7 (Máx. 76; Mín. 50; DP = 7,42).

Tabela 2 ■ Matriz de correlação entre testagens aplicadas na instituição

| | Idade | CIF | Escrita | Matemática | QIE | MI | ME |
|------------|-------|--------|---------------|---------------|---------------|---------------|--------|
| Idade | | -0,075 | 0,127 | -0,018 | 0,469 | 0,06 | -0,21 |
| | | 0,799 | 0,665 | 0,951 | 0,091 | 0,839 | 0,471 |
| CIF | | | 0,590* | 0,763* | 0,621* | 0,596* | 0,238 |
| | | | 0,005 | 0,002 | 0,018 | 0,012 | 0,357 |
| Escrita | | | | 0,586* | 0,463 | 0,284 | 0,084 |
| | | | | 0,028 | 0,061 | 0,325 | 0,776 |
| Matemática | | | | | 0,700* | 0,11 | -0,331 |
| | | | | | 0,005 | 0,708 | 0,248 |
| QIE | | | | | | 0,219 | -0,273 |
| | | | | | | 0,451 | 0,345 |
| MI | | | | | | | 0,581* |
| | | | | | | | 0,015 |

Legenda: Escrita e matemática (foram utilizadas as pontuações brutas dos subtestes do TDE II para análises); QIE (QI de Execução); MI (Construto de motivação interna do teste EMA-EF); ME (Construto de motivação externa do teste EMA-EF). **Observação:** Os desempenhos de escrita foram correlacionados com as habilidades adaptativas avaliadas pela CIF em 2021, tendo em vista a aplicação do teste TDE II para este construto.

Fonte: Elaborada pelos autores.

Trabalho e habilidades adaptativas

O grupo composto por 29 adultos apresenta 23 pessoas incluídas no mercado de trabalho formal (79%). A amplitude de necessidade de apoio apresenta pontuações CIF mínima de 1,2 (É necessário auxílio físico para que a atividade seja realizada) a 3,9 (O atendido realiza a atividade mediante orientações verbais, sem supervisão). No entanto, a grande maioria dos atendidos (28, ou 97%) apresenta pontuações CIF entre 2 (O atendido necessita de

orientações verbais e acompanhamento para a realização da atividade, somente supervisão) e 3.

Uma análise com o teste de Mann-Whitney não encontrou diferenças significativas entre essas variedades em habilidades adaptativas e estar ou não incluído no mercado de trabalho ($U = 44,500$ [$Z = -1,3$]; $p = 0,192$).

DISCUSSÃO

Encontrar um conjunto de variáveis independentes que possam explicar, ser preditivas ou indicar relação com objetivos de instituições que trabalham com o público de pessoas com SD é relevante no universo dos estudos sobre educação, desenvolvimento ou otimização da qualidade de vida por meio de conquistas da autonomia e da independência.

O termo capacitismo, empregado de forma pejorativa, indicando que, para valia, sucesso e inclusão, pessoas com deficiência precisam atingir um ponto funcional compatível com os parâmetros da normativa da população sem deficiência, não cabe na leitura educacional de busca do potencial máximo que a pessoa possa atingir dentro de sua condição.

Os dados institucionais, apesar de amostrais, apresentam corroboração com a literatura. Quando vemos que desempenhos em habilidades adaptativas/funcionalidade, aferidos pela CIF, apresentam relação direta com desempenhos em matemática, escrita e inteligência (capacidades executivas), temos um alinhamento com propostas de estimulação que encontraram relação da linguagem e cognição com desempenhos acadêmicos (Pelosi *et al.*, 2018; Pelosi, Ferreira e Nascimento, 2020; Roch; Jarrold, 2008; Lavra-Pinto; Lambrecht, 2010; Abbeduto, Warren e Connors, 2007; Næss *et al.*, 2012).

Um aspecto a se destacar é a relação da motivação interna para aprender e o desempenho positivo em habilidades adaptativas, que pode indicar uma relação entre o saber fazer e o querer fazer. Nesse aspecto, colocar as pessoas em contato direto com seus potenciais pode ser um fator significativo para despertar o desejo de ação protagonista.

Em relação ao acompanhamento das habilidades adaptativas nos últimos três anos, a respectiva instituição não observa em seu público de atendidos melhoras significativas, no entanto, considerando principalmente o período de pandemia, o isolamento físico e social e o afastamento do trabalho dos atendidos empregados, não foram observadas quedas funcionais, o que pode indicar que as famílias e a instituição conseguiram ferramentas para

manutenção da funcionalidade, ou que estas não são sensíveis a quedas de desempenho pela interrupção das estimulações.

Destacando a importância das estimulações e as evidências de melhoras funcionais por meio de intervenções (Pelosi *et al.*, 2018), os dados indicam que o tempo de instituição apresenta tamanho de efeito maior do que a progressão da idade cronológica, reforçando a importância de pessoas com SD se manterem em atividades educacionais para melhora da funcionalidade.

Anjos *et al.* (2019) utilizaram a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), no campo de fatores ambientais, para identificar facilitadores e dificultadores para o desenvolvimento de crianças com SD. Dentre os dificultadores apontados, a educação aparece com elemento significativo, na pesquisa, por consequência do acesso. Atualmente, a legislação brasileira, LDB nº 9.496/1996, atualizada em 2022, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015, apresentam garantias de acesso a esse serviço.

No entanto, é importante a compreensão histórica da conquista relativamente recente de alguns direitos que ainda precisam ser otimizados na prática. Nesse campo, as organizações não governamentais e associações podem contribuir, realizando propostas complementares e sistemas de apoio.

O perfil cognitivo também está de acordo com os referenciais da literatura (Nussbaum; McInnes; Willard, 2008), identificando que pessoas com SD apresentam desempenhos cognitivos abaixo da média populacional. As aferições indicam média de QIE do grupo de pessoas com SD igual a 57,7, o que representaria padrão de deficiência intelectual leve.

Um elemento destacado pelas autoras Streda e Vasques (2022) é o emprego da lógica construída de forma sócio-histórica, em que pessoas com SD apresentam deficiência intelectual, pessoas com deficiência intelectual apresentam uma aprendizagem restrita, logo, pessoas com SD terão um aprender restrito.

Na amostra levantada, vemos que há uma correlação entre perfil cognitivo e desempenhos em habilidades adaptativas, o que indica demanda de um determinado nível de apoio. Esse fato não pode ser confundido com a premissa determinista de não aprendizagem. Segundo os parâmetros de funcionalidade trabalhados na CIF (OMS, 2003), a diversidade da condição humana, no caso, quando tratamos de um comprometimento cognitivo, pode apresentar níveis de desempenho diversos. Por exemplo, pessoas com

deficiência intelectual na mesma dimensão de comprometimento (leve) podem demonstrar funcionalidades distintas, de acordo com seu histórico de vida e oportunidades. Podemos ter pessoas com o mesmo diagnóstico em categoria e dimensão que, na prática, apresentam habilidades adaptativas diferenciadas.

Quando transformamos a correlação dos processos cognitivos e habilidades adaptativas em um modelo de regressão linear, vemos que 38% da variabilidade da cognição é explicativa dos desempenhos em habilidades adaptativas. Apesar de significativo, a leitura abre espaço para outras variáveis explicativas que podem estar relacionadas com o desempenho, por exemplo, a motivação interna, observada no presente estudo. Dessa forma, condicionar potenciais funcionais somente à cognição não apresenta base sustentada.

Indo ao encontro dos estudos de Pedroso e Shinohara (2010), observamos que a variabilidade de necessidades de apoio apresentada pelo grupo de inclusão no mercado de trabalho, ou seja, as características das pessoas com SD quanto à necessidade de supervisão, ou orientação, não apresentam significância restritiva para a conquista do emprego formal. Na pesquisa qualitativa, os autores identificaram que o medo das famílias e empregadores, muitas vezes motivados pela falta de informação, se configura como a principal barreira para inclusão no campo do trabalho. Na instituição, vemos que os atendidos que estão inseridos no mercado de trabalho formal apresentam variações de necessidades de apoio e desempenho de habilidades adaptativas, demonstrando potencial de absorção do mercado, mesmo aqueles que apresentam menores desempenhos em habilidades adaptativas.

O trabalho, segundo a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, é entendido como um elemento de direito da pessoa com deficiência e um dos diversos mecanismos de inclusão social. Trata-se da busca de uma configuração do espaço social com maior representatividade da real diversidade de características da população.

De forma geral, os dados apresentados nas análises institucionais reforçam a importância das habilidades adaptativas/funcionalidade como elemento central para o desenvolvimento das pessoas com SD.

Como limitadores do estudo, destacamos a coleta de dados documentais em somente uma instituição e as avaliações que foram realizadas somente com uma amostragem populacional, diferentemente das avaliações da funcionalidade.

CONCLUSÃO

A população de pessoas com SD é representativa da diversidade da expressão humana. O diagnóstico é uma das mais prevalentes condições genéticas e, por características específicas da síndrome, demandam sistemas de apoio, políticas públicas e serviços complementares que garantam o direito à equidade social.

A pesquisa documental, com dados de prontuário institucional, permitiu verificar que há uma tendência do grupo de adultos com SD a apresentar desempenhos em habilidades adaptativas melhores do que o grupo de crianças. Os adultos avaliados demonstraram padrão cognitivo correlato à deficiência intelectual leve, com alto índice de inclusão no mercado de trabalho formal. Também foi possível verificar a relação entre motivação interna para aprender e desempenho funcional.

As habilidades adaptativas/funcionalidade foram o índice de maior correlação com os demais aspectos aferidos (motivação, cognição e desempenho acadêmico), sendo esse aspecto indicativo para atenção de instituições que trabalham diretamente com a educação.

REFERÊNCIAS

ABBEDUTO, L.; WARREN, S.; CONNERS, F. A. Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, v. 13, n. 3, p. 247-261, 2007. DOI 10.1002/mrdd.20158.

ANJOS, C. C. dos *et al.* Fatores ambientais das crianças com Síndrome de Down conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 19, n. 2, p. 9-24, dez. 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1519-03072019000200002. Acesso em: 16 out. 2023. DOI 10.5935/cadernosdisturbios.v19n2p9-24

APA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM -5-TR*. 5. Texto revisado. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

AZEVEDO, C. C. de *et al.* O desenvolvimento da consciência fonológica em crianças com Síndrome de Down pode facilitar a alfabetização e contribuir para a inclusão no ensino regular? *Revista Cefac*, São Paulo, v. 14, n. 6, out./dez. 2012.

GOMES, A. L. L. A produção escrita de alunos com e sem síndrome de Down: uma análise da coerência textual. *Educar em Revista*, n. 47, p. 285-300, jan. 2013.

HESSLING, A.; BRIMO, D. M. Spoken fictional narrative and literacy skills of children with Down syndrome. *Journal of Communication Disorders*, n. 79, p. 76-89, 2019. DOI <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.03.005>.

LAVRA-PINTO, B. DE; LAMPRECHT, R. R. Consciência fonológica e habilidades de escrita em crianças com síndrome de Down. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, v. 22, n. 3, p. 287-292, jul. 2010.

NÆSS, K.; MELBY-LERVÅG, M.; HULME, C.; LYSTER, S. H. Reading skills in children with Down syndrome: a meta-analytic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 33, n. 2, p. 737-747, Mar./Apr. 2012. DOI 10.1016/j.ridd.2011.09.019.

NUSSBAUN, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. *Thompson & Thompson genética médica*. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. São Paulo: EDUSP, 2003.

PEDROSO, C.; SHINORAH, M. H. *Educação para e pelo trabalho: A inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho*. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, v. 10, n. 1, p. 138-145, 2010.

PELOSI, M. B. *et al.* Atividades lúdicas para o desenvolvimento da linguagem oral e escrita para crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 24, n. 4, p. 535-550, out. 2018.

PELOSI, M. B.; FERREIRA, K. G.; NASCIMENTO, J. S. Atividades terapêuticas ocupacionais desenvolvidas com crianças e pré-adolescentes com síndrome de Down. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 28, n. 2, p. 511-524, abr. 2020.

RICCI, J. Home literacy environments, interest in reading and emergent literacy skills of children with Down syndrome versus typical children. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 55, n. 6, p. 596-609, jun. 2011. DOI 10.1111/j.1365-2788.2011.01415.x.

ROCH, M.; JARROLD, C. A comparison between word and nonword reading in Down syndrome: the role of phonological awareness. *Journal of Communication Disorders*, v. 41, n. 4, p. 305-318, Jul./Aug. 2008. DOI 10.1016/j.jcomdis.2008.01.001.

SEGIN, M. *Alfabetização e deficiência intelectual: estudo sobre o desenvolvimento de habilidades fonológicas em crianças com Síndrome de Williams e Síndrome de Down*. 2015. 161 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2015.

STREDA, C.; VASQUES, C. K. Síndrome de Down e deficiência intelectual: história e lógica de uma associação. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 28, e0085, p. 417-432, 2022. DOI 10.1590/1980-54702022v28e0085