Eixo 5: Docente de Atendimento Educacional Especializado: formação e práticas
Resumo expandido

Avaliação de comportamentos adaptativos de jovens com Síndrome de Down

Polyane Gabrielle de Freitas

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Doutoranda em Educação Especial pelo Programa de Pós Graduação em Educação Especial (PPGEEs), da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestrado em Educação Especial (UFSCar). Graduada em Licenciatura em Educação Especial (UFSCar). Atualmente Bolsista de Doutorado CNPq - Dedicação exclusiva (2021). Ex-bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo (FAPESP) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência (GEPEPD-UFSCar). E-mail: polyane-freitas@hotmail.com

Márcia Duarte Galvani

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Graduada em Educação Especial, com habilitação em Deficiência Mental (1999), pela Universidade Federal de Santa Maria-RS (UFSM). Especialista em Educação Especial pela mesma Universidade (1999). Mestre (2003) e Doutora (2008) em Educação Escolar pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Campus de Araraquara-SP (UNESP). Atualmente, é professora Associada 2 do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência (GEPEPD-UFSCar). E-mail: marciaduar@yahoo.com.br

Patricia Zutião

INSTITUTO FEDERAL BAIANO
Possui Graduação em Licenciatura em Educação Especial, na UFSCar - Universidade Federal de São Carlos, Mestrado e Doutorado (Bolsista Fapesp - Processo 2017 / 03800-9) em Educação Especial - PPGEEs - Programa de Pós Graduação em Educação Especial, também pela UFSCar. Atualmente é Docente do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico, Membro do Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Específicas no Instituto Federal Baiano (IF Baiano) - Campus Serrinha e Líder do Grupo de Pesquisa em Educação Especial na perspectiva da Inclusão Escolar - GPEEPED. E-mail: paaty.zutiao@gmail.com

Resumo: A presente pesquisa teve como objetivo avaliar a intensidade de apoio em comportamentos adaptativos de jovens e adultos com síndrome de Down. O estudo seguiu o método misto de pesquisa e teve como participantes 05 jovens com síndrome de Down, com idade entre 16 e 28 anos, de ambos os sexos. A coleta de dados ocorreu na residência dos participantes, distribuídas em três municípios do interior do estado de São Paulo e, como instrumento foi utilizada a Escala de Intensidade de Apoio (Escala SIS). A análise da Escala de Intensidade de Apoio (SIS) foi realizada de forma qualitativa e quantitativa, por meio de seu manual, levando em consideração o tipo, frequência e tempo diário de apoio. Os dados evidenciaram que os jovens com síndrome de Down necessitam de apoio para realizar algumas atividades adaptativas, porém essa necessidade variou entre baixa e intermediária. Desta forma, foi possível verificar que os jovens possuem independência em algumas atividades.

Palavras-chave: Educação Especial, Síndrome de Down, Intensidade de Apoio, Comportamento Adaptativo, Escala de Intensidade de Apoio.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma síndrome genética (CORRETGER et al., 2011) em que as pessoas sem a síndrome apresentam 46 cromossomos, que estão distribuídos em pares, ou seja, 23 pares de cromossomos. A pessoa com SD apresenta 47 cromossomos, estando presente uma terceira cópia do cromossomo 21, podendo ser chamada também de trissomia do 21. O cromossomo pode aparecer de forma espontânea, fato que está relacionado a idade materna (quanto maior, mais probabilidade de ocorrer). Além disso, pesquisadores relatam outros fatores que podem causar a síndrome, como exposição ao raio X, uso de drogas e problemas hormonais, contudo ainda não há indícios que comprovem essas causas (PUESCHEL, 2000; CORRETGER, et al., 2011).

Tendo em vista que, a SD foi a primeira condição clínica que é acompanhada por graus variáveis de deficiência intelectual (SCHWARTZMAN, 2003), para realizar o diagnóstico da deficiência intelectual, o DSM-V (APA, 2014) leva em consideração três critérios: A. Déficits em funções intelectuais; B. Déficits em funções adaptativas; C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento. O funcionamento adaptativo é dividido em três domínios: conceitual, social e prático. O déficit no funcionamento adaptativo pode influenciar na vida da pessoa com deficiência intelectual, pois interfere basicamente todas as atividades do cotidiano, desde os cuidados pessoais, até o emprego, por exemplo. Para tanto, o funcionamento adaptativo deve ser investigado por meio de uma avaliação clínica e também de medidas individualizadas, que são obtidas com informantes (por exemplo: pais ou outro membro da família; professor; conselheiro; provedor de cuidados) e com o indivíduo. Outras fontes de informação incluem avaliações educacionais, desenvolvimentais, médicas e de saúde mental (APA, 2014).

Quanto a avaliação, não há registros no Brasil de instrumentos padronizados que medem o funcionamento adaptativo, porém, tem-se registro de um instrumento que está em fase de validação, que foi traduzido e adaptado pela Universidade Federal de São Carlos

(ALMEIDA, 2013), denominado Escala de Intensidade de Apoio – Escala SIS (THOMPSON et al., 2004). Com auxílio deste instrumento, o qual demonstra a intensidade de apoio nas áreas do funcionamento adaptativo é possível criar e implementar um planejamento de ensino individualizado, com o intuito de favorecer a autonomia e independência, como demonstram os estudos de Zutião (2016; 2019).

Com isso, vê-se a importância de avaliar os comportamentos adaptativos de jovens/adultos, de forma a verificar suas especificidades, dificuldades e facilidades, pois com isso será possível observar as atividades que precisam ser trabalhadas e, aquelas que eles já são independentes. Além da avaliação, salienta-se a importância da criação de programas envolvendo pais, familiares, cuidadores e responsáveis, de forma a permitir que a aprendizagem se mantenha e generalize no ambiente familiar, além do escolar (ZUTIÃO, 2016; 2019). Dessa forma, o estudo teve como objetivo avaliar a intensidade de apoio em comportamentos adaptativos de jovens e adultos com síndrome de Down.

MÉTODO

O estudo seguiu o método misto de pesquisa, com coleta e análise de dados quantitativa e qualitativa (CRESWELL, 2007). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, parecer nº 48607215.5.0000.5504. Os participantes receberam informações sobre a pesquisa e assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento.

A coleta de dados ocorreu nas residências dos participantes, distribuídas em três municípios do interior do estado de São Paulo. Foram participantes da pesquisa 05 jovens com síndrome de Down, com idade entre 20 a 28 anos e seus familiares.

Para coleta de dados foi utilizada a Escala de Intensidade de Apoio – SIS (THOMPSN, et al. 2004), composta por três seções: a seção 1, Escala de Necessidades de Apoio, consiste em 49 atividades que estão agrupadas em seis subescalas de apoio (Vida Diária, Vida em Comunidade, Aprendizagem ao Longo da Vida, Emprego, Sociais e Proteção e Defesa). A seção 2 consiste em oito itens relacionados com atividades de Proteção e Defesa. A seção 3, Necessidades Específicas de Apoio Médico e Comportamental. Utilizou-se a Escala SIS adaptada e que está em processo de validação no Brasil (ALMEIDA, 2013).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na Figura 1 podem ser observados os resultados obtidos por meio da Escala SIS pelos 05 jovens com SD. Os gráficos apresentam a pontuação em cada área adaptativa: vida doméstica, vida comunitária, aprendizagem ao longo da vida, emprego, saúde e segurança e social. Na última coluna a pontuação geral referente a intensidade de apoio dos jovens. A pontuação geral dos níveis de apoio podem ser de 1 a 20, sendo que, de 1 a 5 o nível de apoio é considerado baixo, de 6 a 8 intermediário, de 9 a 12 alto e, de 13 a 20 muito alto, ou seja, quanto maior a pontuação, maior a necessidade de apoio. Para a identificação, os jovens foram descritos com a letra J e numerados de 0 a 5.

J1 necessita de apoio intermediário nas áreas de vida doméstica, emprego e saúde e segurança. Nas demais áreas necessita de apoio baixo. Realiza muitas atividades com autonomia: cuida e limpa a casa, interação com as pessoas, manter a saúde e uma boa forma física. Necessita de apoio para preparar seu alimento, tomar medicações, deslocar-se para outros lugares, entre outras. Recebe auxílio total em três atividades, sendo: usar serviços públicos na comunidade, aprender/usar estratégias para resolução de problemas e obter serviços de cuidado de saúde.

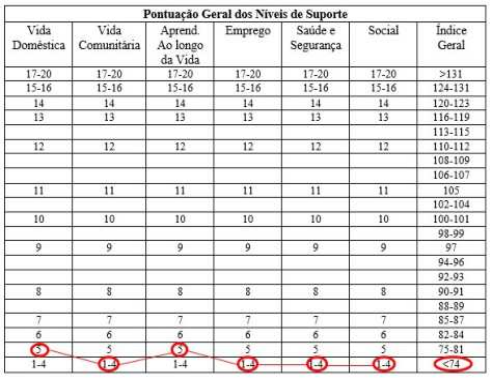
Figura 1. Gráficos com os resultados da Escala de Intensidade de Apoios.

Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

J1

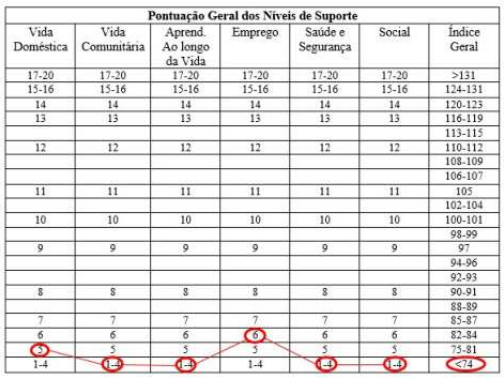
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

J2



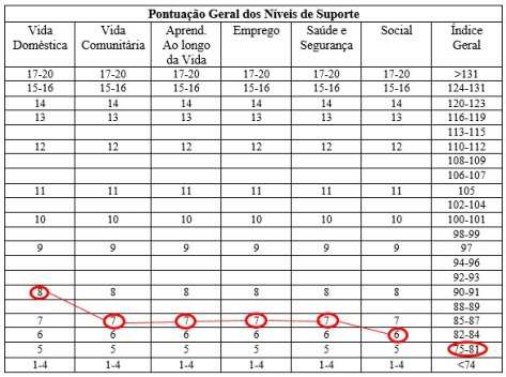
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

J3



Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

J4



Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

J5

Fonte: Base de dados da pesquisa.

J2 demonstra baixa necessidade de apoio em todas as áreas adaptativas, assim, tem maior independência para realizar as atividades. Para preparar seu alimento e obter serviços de cuidado de saúde ela necessita de pistas verbais ou gestuais e monitoramento para manter uma dieta equilibrada e engajar-se em trabalho voluntário. Destaca-se que, a mãe da jovem permite que a filha realize as atividades, oferece oportunidades para que ela seja independente e a ensina quando é preciso.

J3 apresentou apoio baixo em todas as atividades, porém a pontuação obtida nas áreas de vida doméstica e aprendizagem ao longo da vida foi maior quando comparada às demais. Em vida doméstica, necessita de apoio físico total para cuidar da roupa e para preparar o alimento e em aprendizagem ao longo da vida, necessita de auxílio físico parcial para aprender e usar estratégias para resolução de problemas e auxílio total para acessar contextos educacionais de educação.

J4 apresentou nível intermediário de apoio na área de emprego. Necessita de

monitoramento para ter acesso e receber orientações para adaptações no trabalho ou em outras tarefas, para completar a tarefa em uma velocidade e qualidade aceitável e também para se ajustar à novas atribuições. Nas demais áreas, ele necessita de apoio baixo. J4 é independente em muitas atividades, tais como tomar medicação, obter serviços de emergência, deslocar-se de um local para o outro, entre outras.

J5 necessita de apoio intermediário em todas as áreas, sendo vida doméstica a que ele apresentou maior pontuação. Nesta área, realiza sozinho três atividades, sendo utilizar o banheiro, alimentar-se e vestir-se. A área de atividade social foi a que demonstrou maior independência, porém nas demais sua autonomia foi pouca, necessitando de monitoramento, pistas verbais/gestuais, auxílio física parcial e total.

Como é possível perceber, apesar dos participantes necessitarem de algum tipo de auxílio nas atividades adaptativas, o índice de apoio variou entre baixo e intermediário, obtendo-se no máximo pontuação 8 no nível intermediário.

Um fator que pode ter influenciado para que os participantes tenham obtido esse nível de apoio, é que em todos os casos, suas famílias procuraram auxílio e informações acerca da síndrome de Down desde o nascimento. A família é o primeiro meio de interação que a criança tem ao nascer, e é este ambiente que irá proporcionar um bom desenvolvimento à ela, principalmente nos casos de crianças com deficiência mental, uma vez que precisam de maiores cuidados (SILVA; DESSEN, 2001).

Todos os jovens foram estimulados desde o nascimento, por meio de fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros. As crianças com SD desenvolvem-se de forma diferente quando comparada as outras crianças, pois tem dificuldade em manter atenção, responder aos estímulos e são menos interativas e tais habilidades podem ser desenvolvidas por meio da estimulação (VOIVODIC, 2004).

Outro fator que pode ter influenciado para alguns jovens terem apresentado maior independência, é o fato de estarem ou já terem estado no mercado de trabalho, como é o caso dos participantes J1, J2 e J3. Por estarem inseridos no mercado de trabalho, pode-se considerar que são pessoas com mais autonomia, visto que não estão sob proteção dos pais e estão aprendendo outras habilidades no emprego. Neste sentido, o estudo de Machado e Chiari (2009) traz que as pessoas com síndrome de Down inseridas no mercado de trabalho,

apresentam melhor aquisição de habilidades adaptativas, quando comparadas às pessoas que não estão inseridas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que os objetivos traçados foram alcançados, pois foi possível avaliar a intensidade de apoio que os jovens necessitam nas habilidades adaptativas.

Os dados evidenciam que os jovens com SD necessitam de algum apoio para realizar as atividades adaptativas, porém essa necessidade variou entre baixa e intermediária, mostrando que eles possuem independência para realizar tais tarefas.

Sugere-se que sejam realizadas intervenções com jovens com síndrome de Down com o intuito de promover a independência deles. Além disso, é de extrema relevância estudos que possibilitem que a pessoa com deficiência seja um sujeito ativo, que expressem suas opiniões, sentimentos, ou seja, pesquisas que deem voz para essas pessoas ao invés de serem sempre representadas por um responsável.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Deficiências Intelectuais. In: ___ . **Manual diagnostico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. Artmed: Porto Alegre, 2014, p. 74-82.

CORRETGER, J. M. et al. **Síndrome de Down A-Z**. Campinas: Editora Saberes, 2011. 269 p.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução: Luciana de Oliveira da Rocha. - 2. ed. - Porto Alegre: Artmed, 2007.

MACHADO, M. L. G.; CHIARI, B. M. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 18, n. 4, p.652-661, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/09.pdf.

PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Guia para pais e educadores. Tradução Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus, 2000.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon, 2003.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002. Disponível em:

https://www.researchgate.net/profile/Maria_Dessen/publication/274170927_Sndrome_de_Down_etiologia_caracterizao_e_impacto_na_famlia/links/55d5fbed08aec156b9a75b60.pdf.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, mai-ago, 2001.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down.** Petrópolis: Vozes, 2004.