

Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais:

Estudos interdisciplinares em educação
e saúde no município de Barueri, SP

Editores

Maria Eloisa Famá D'Antino

Décio Brunoni

José Salomão Schwartzman



MEMNON
EDIÇÕES CIENTÍFICAS

Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais:

Estudos interdisciplinares em educação
e saúde no município de Barueri, SP

Editores

Maria Eloisa Famá D'Antino

Décio Brunoni

José Salomão Schwartzman

São Paulo, 2013.

ISBN (livro eletrônico):

978-85-7954-040-0.

PROESP
Programa de
Educação Especial



© Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2013.

ISBN (livro eletrônico): 978-85-7954-040-0.

Supervisão editorial: *Silvana Santos* Revisão gráfica: *Silvia Cristina Rosas*
Editoração: *Catarina Ricci* Criação de capa: *Sérgio Braganti*

Conselho editorial

Prof^ª Dr^ª Marie Claire Sekkel

Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade (PSA) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Prof^ª Dr^ª Ana Beatriz Alvarez Perez

Disciplina de Genética do Departamento de Morfologia e Genética da Universidade Federal de São Paulo – Unifesp.

Prof^ª Dr^ª Berenice Carpigiani

Coordenadora do Curso de Psicologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) **(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais [livro eletrônico] : estudos interdisciplinares em educação e saúde no município de Barueri, SP / editores Maria Eloisa Famá D'Antino, Décio Brunoni, José Salomão Schwartzman. -- São Paulo : Memnon, 2013.
970 Kb ; PDF

Vários colaboradores.
Bibliografia

1. Educação especial 2. Educação inclusiva 3. Inclusão escolar 4. Política de saúde - Barueri (SP) 5. Política educacional - Barueri (SP) 6. Políticas públicas I. D'Antino, Maria Eloisa Famá. II. Brunoni, Décio. III. Schwartzman, José Salomão.

13-00383

CDC-371.9

Índices para catálogo sistemático :

1. Barueri : São Paulo : Estado : Educação e saúde : Inclusão escolar de aluno com necessidades especiais : Educação inclusiva 371.9

Todos os direitos reservados e protegidos por lei. Proibida a reprodução deste volume ou de qualquer parte deste volume, por quaisquer meios, sem a prévia autorização expressa dos editores e detentores dos direitos autorais.

Pesquisadores

Alessandra Aronovich Vinic
Ana Elizabeth Gondim Gomes
Ani Martins da Silva
Ana Yaemi Hayashiuchi
Andréa Aparecida Francisco Vital
Camila Rondinelli Cobra Monteiro
Cintia Perez Duarte
Cristiane Silvestre de Paula
Décio Brunoni
Dulcinéia Lustosa Mendes Rubim
Elizeu Coutinho de Macedo
Fabiane Antunes
Felipe Alckmin Carvalho
Ivoneide Gomes Figueirêdo
Jael Cristina Barros Breitschwerdt
José Salomão Schwartzman
Karina de Roig Gatto

Pesquisadores

Livia da Conceição da Costa Zaqueu

Luciana da Cunha Rohn

Luciana Nascimento

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Marcos José da Silveira Mazzotta

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Maria Eloisa Famá D'Antino

Maria Luisa dos Santos

Maria Luiza Guedes de Mesquita

Paula Aivazoglou Priosti

Priscilla Veloz Cevallos

Renata de Lima Velloso

Renata Guimarães Germano

Silvana Maria Blascovi-Assis

Sheila Carla de Souza

Tatiana Pontrelli Mecca

Yara Garzuzi

Conteúdo

Apresentação	8
--------------------	---

1

Perfil de mulheres usuárias de álcool e outras drogas atendidas em centro de atenção psicossocial de álcool e drogas no município de Barueri, São Paulo	12
---	----

*Sheila Carla de Souza, Décio Brunoni,
José Salomão Schwartzman*

2

Avaliação da qualidade de creches em um município de São Paulo	30
--	----

*Ivoneide Gomes Figueirêdo, Maria Eloisa Famá D'Antino,
Cristiane Silvestre de Paula*

3

Perfil sociodemográfico, educacional e de saúde de alunos com necessidades educacionais especiais da rede municipal de ensino de Barueri, SP	58
--	----

*Karina de Roig Gatto, Cristiane Silvestre de Paula,
Décio Brunoni, Luiz Renato Rodrigues Carreiro,
Maria Luiza Guedes de Mesquita, Luciana da Cunha Rohn,
Maria Luisa dos Santos, Fabiane Antunes,
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira*

4

- Política municipal de educação especial na perspectiva de educação inclusiva: Um estudo sobre alunos com síndrome de Down 82

Andréa Aparecida Francisco Vital, Ani Martins da Silva, Maria Eloisa Famá D'Antino

5

- A escolarização de alunos com síndrome de Down na visão das famílias 114

Dulcinéia Lustosa Mendes Rubim, Maria Eloisa Famá D'Antino

6

- Alunos com síndrome de Down em escolas municipais de Barueri, SP: Inclusão escolar segundo seus professores 132

Ana Elizabeth Gondim Gomes, Marcos José da Silveira Mazzotta

7

- Competências sociais e escolares de crianças e adolescentes com síndrome de Down matriculadas no ensino regular do município de Barueri, SP 150

Yara Garzuzi, Maria Luiza Guedes de Mesquita, Ana Yaemi Hayashiuchi, Luiz Renato Rodrigues Carreiro, Priscilla Veloz Cevallos, Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

8

- A ocupação e o bem-estar pessoal de uma população de adultos com síndrome de Down 166

Luciana Nascimento, José Salomão Schwartzman

9

- Instrumentos de avaliação da força de preensão
e destreza manual para crianças com síndrome de Down:
Dinamometria e teste da caixa e blocos 182
*Paula Aivazoglou Priosti, Renata Guimarães Germano,
Silvana Maria Blascovi-Assis*

10

- Transtornos do Espectro do Autismo: Epidemiologia e
a importância da identificação e da intervenção precoce ... 198
*Cristiane Silvestre de Paula, Felipe Alckmin Carvalho,
Livia da Conceição Costa Zaqueu, Priscilla Veloz Cevallos,
Camila Rondinelli Cobra Monteiro,
Maria Eloisa Famá D'Antino,
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira*

11

- Capacitação de pediatras da rede municipal de saúde
de Barueri, SP, sobre os Transtornos do Espectro do
Autismo 224
*Cintia Perez Duarte, Alessandra Aronovich Vinic,
Jael Cristina Barros Breitschwerdt, Renata de Lima Velloso,
Tatiana Pontrelli Mecca, José Salomão Schwartzman*

12

- Avaliação de inteligência de pessoas com síndrome de
Down por meio das escalas Wechsler para adultos e cri-
anças 236
Cintia Perez Duarte, Elizeu Coutinho de Macedo

Apresentação

Era início de 2008, e um desafio havia de ser enfrentado: estabelecer, no âmbito do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, uma ação interdisciplinar que pudesse agregar, em um mesmo *locus*, professores e alunos com objetivos comuns voltados à área de interesse do Programa, qual seja, pessoas com distúrbios do desenvolvimento e/ou deficiências em seus múltiplos e interdependentes aspectos.

Por iniciativa de docentes do Programa, uma primeira pesquisa a ser então desenvolvida junto à Secretaria de Saúde de Barueri, SP, foi desenhada e realizada na forma de pesquisa de mestrado, versando sobre o histórico reprodutivo de mulheres alcoolistas e sobre as alterações de crescimento e desenvolvimento dos filhos, escolares da rede municipal de Educação.

Paralelamente, naquele mesmo período, junto ao Departamento de Atendimento Especializado – DAE da Secretaria Municipal de Educação de Barueri, SP, por intermédio de sua coordenadora e, hoje, Secretária Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiências, e das coordenadoras de Ensino Fundamental e da Educação Infantil, iniciamos levantamento de demandas da área da Educação Especial que pudessem subsidiar pesquisas voltadas à educação de alunos com necessidades especiais inseridos na rede pública de ensino. Assim, as pesquisas que começaram a ser desenhadas e interligadas foram, num primeiro momento, direcionadas aos alunos com síndrome de Down e, posteriormente, aos alunos com Transtornos do Espectro do Autismo.

Em 2009, apresentamos o projeto “Políticas Públicas e Educação Especial no Município de Barueri da Grande São Paulo: Diagnóstico da Realidade do Atendimento Educacional às Crianças e

Propostas de Intervenção” ao Programa de Apoio à Educação Especial – PROESP, iniciativa do Ministério da Educação / SEESP em parceria com a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES. Fomos aprovados com verba substancial para subsidiá-lo.

Com os objetivos de mapear o atendimento educacional especializado a crianças do município de Barueri, propor estratégias de intervenção interdisciplinar na área da Educação Especial e da Saúde, e contribuir com a melhoria de políticas públicas direcionadas ao atendimento educacional especializado no âmbito da Educação Infantil e do Ensino Fundamental do município, as ações foram definidas e desenvolvidas conjuntamente entre docentes, discentes e gestores municipais. O envolvimento direto dos participantes, tendo a troca como elemento fundante de pesquisas conjuntas, possibilitou o enfrentamento do desafio de se desenvolver um projeto interdisciplinar voltado à formação e à pesquisa na área da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Esse desafio foi expresso em cada ação desenvolvida a partir da troca dialógica entre os envolvidos, sabendo-se, desde Sócrates, que o diálogo entre dois ou mais, quando se busca o entendimento, pressupõe a existência de razão comum e a insuficiência de cada um.

Dentre as muitas possibilidades de atuação conjunta levantadas pelas partes envolvidas (Universidade e Secretaria de Educação Municipal), o Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, alinhado às suas Linhas de Pesquisa, bem como às Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica – a Resolução CNE/CEB 2/2001, à Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 7 de janeiro de 2008, e ao disposto no Decreto 6.571, de 17 de setembro de 2008, sobre o atendimento educacional especializado, optou por focar os esforços em **três dimensões** de pesquisa inter-relacionadas: (a) **Educação infantil** (abrange crianças, atendentes e gestores); (b) **Ensino Fundamental** (abrange alunos, professores e gestores); e (c) **Família**, envolvendo prioritariamente duas condições presentes entre os escolares: a **Síndrome de Down** e os **Transtornos de Espectro do Autismo (TEA)**.

Assim, fruto de profícua parceria entre o Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade

Presbiteriana Mackenzie e a Prefeitura do Município de Barueri, SP, tendo como órgão financiador o Programa de Educação Especial – PROESP / CAPES, cabe-nos apresentar, na forma de livro, os resultados de algumas pesquisas acadêmicas concluídas desde então.

Seguindo a linha do tempo, os 11 capítulos que compõem esta coletânea trazem ao leitor informações entrepostas, na medida em que os sujeitos das pesquisas são os mesmos, variando os objetivos específicos e a abordagem de cada estudo, resultado de dissertações de mestrado. A maioria dos estudos aqui apresentados se refere à primeira parte do projeto, cujo foco principal, como dito, foi o escolar com a síndrome de Down e as múltiplas possibilidades de análise, considerando-se desde a visão familiar sobre a inclusão de seus filhos e o significado atribuído por eles à escola, caminhando pelos perfis acadêmico, comportamental e competência social e escolar desse alunado, mapeando, também, a situação ocupacional de adultos com essa condição. Dada a fundamental importância de pesquisas na área da identificação precoce de transtornos de natureza diversa, foram, também, desenvolvidas ações voltadas à qualidade de atendimento no âmbito das creches municipais, bem como à capacitação de pediatras no que concerne à identificação precoce de casos de TEA.

As pesquisas que se encontram atualmente em andamento referem-se à segunda parte do projeto voltado, prioritariamente, a alunos com Transtornos do Espectro do Autismo em seus múltiplos aspectos e que deverá gerar, em futuro próximo, uma nova coletânea.

Nesta oportunidade, ao tornar público o resultado de parte do trabalho que vem sendo desenvolvido pela parceria Mackenzie / CAPES-PROESP e Prefeitura de Barueri, por meio das Secretarias de Educação, de Saúde e das Pessoas com Deficiência, gostaria de expressar meu carinho e agradecimento a todos os envolvidos e, especialmente, ao grupo de professores-pesquisadores e alunos-pesquisadores do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, por me confiarem a rica oportunidade de coordenar este projeto, e aos nossos parceiros: professores, gestores, servidores, pais e alunos do município de Barueri, pela generosa colaboração em todos os passos dados em direção ao cumprimento de nossos objetivos acadêmicos.

À CAPES, nosso agradecimento pela oportunidade de participação no Programa de Educação Especial – PROESP, sem o qual não teriam sido possíveis a viabilização das ações desenvolvidas em Barueri e a publicação deste livro.

São Paulo, maio de 2012.

Maria Eloisa Famá D´Antino

Professora Titular

Programa de Pós-graduação em

Distúrbios do Desenvolvimento

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Perfil de mulheres atendidas
em um centro de atenção
psicossocial de álcool e drogas
no município de Barueri, SP

Sheila Carla de Souza

Décio Brunoni

José Salomão Schwartzman

O comportamento humano de usar substâncias psicoativas para provocar alterações de estado de consciência é antigo e, ao longo dos séculos, se tornou grave problema de saúde pública. As características desse consumo mudaram significativamente e, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM IV¹ e com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID 10², homens, mulheres e crianças abusadoras de drogas apresentam diversos sintomas clínicos que acarretam prejuízos nas áreas psicológica, social, cultural, jurídica, política e econômica que refletem em toda a sociedade.

Diante das graves consequências ocasionadas pelo abuso de drogas, direciona-se o olhar para as características relacionadas ao uso e abuso de substâncias psicoativas na população feminina. Estudos epidemiológicos nacionais apontam que, além do perfil específico dessa população, o número de mulheres usuárias e abusadoras de álcool e outras drogas aumenta a cada ano³. Além disso, estudiosos do assunto alertam e chamam a atenção para o crescente número de abusadores de álcool no mundo. Nesse sentido, tanto a literatura nacional quanto a internacional convergem para a informação de que o álcool, por ser uma droga lícita e altamente aceita pela sociedade, é sem dúvida a droga mais consumida entre homens e mulheres.

Considerando a questão de gênero, há de se apontarem as diferenças biológicas existentes entre homens e mulheres que interferem na forma de metabolização do álcool. Os homens apresentam mais enzimas capazes de processar o álcool com mais eficiência, e as mulheres apresentam menos quantidade de água e maior quantidade de gordura corporal, fatores que, entre outros, também influenciam nas formas de metabolização do álcool. As complicações clínicas também são maiores entre as mulheres, que estão mais sujeitas do que os homens a risco de mortalidade e de desenvolver doenças hepáticas, como cirrose, mesmo tendo consumido álcool por um período menor de tempo^{4,5}.

De acordo com Pérez et al.⁶ e Filizola et al.⁷, os fatores de risco para o consumo de álcool e de outras drogas se assemelham em ambos os gêneros. No entanto, a variável “modelo familiar” parece ser mais forte no gênero feminino, destacando-se precariedade econômica, carência de habitação, desemprego, desagregação familiar, ausência de regras familiares e dificuldade de comunicação entre seus membros. Nesse mesmo sentido, o *National Institute of Drug Abuse* – NIDA⁸ reitera o ambiente familiar caótico e problemas nas interações pais-filhos como fatores de risco para a toxicodependên-

cia nas mulheres. Spohr et al.⁹ atribuem o abuso de álcool e outras drogas às transformações nas condições econômicas, sociais e culturais da sociedade contemporânea, e destacam a miséria, a violência e a crise econômica global como fatores de vulnerabilidade para o uso de álcool e de outras drogas.

O II Levantamento Domiciliar sobre o uso de drogas psicotrópicas no Brasil³, realizado em 2005, estimou o uso de diferentes tipos de drogas em 108 cidades das diversas regiões brasileiras. Assim como apontam as pesquisas internacionais, o álcool foi a droga de uso e abuso mais frequente na população geral. Na sequência estava o tabaco seguido da maconha. Quanto aos dados socio-demográficos, destacam-se índices de 37% de uso de diferentes tipos de drogas na classe econômica C, 36% na classe D, e 17% na classe B. Já na questão gênero, os índices de uso de álcool foram de 19,5% entre homens e de 6,9% entre mulheres. Chama a atenção o fato de ter havido aumento de uso de álcool em ambas as populações, pois o I Levantamento Domiciliar¹⁰ realizado em 2001 apontou índices de 17,1% para homens e de 5,7% para mulheres. Nesse levantamento realizado em 2001, o índice de uso de maconha entre as mulheres foi de 3,4%¹⁰, que passou para 5,1% no levantamento de 2005.

Frente a isso, o objetivo deste estudo descritivo foi verificar as características mais comuns de mulheres usuárias de álcool e de outras drogas atendidas em um Centro de Atenção Psicossocial de Álcool e Drogas – CAPS-ad, no município de Barueri, SP, entre os anos de 2000 e 2008.

Método

Participaram do estudo 221 mulheres que estavam em tratamento atual ou que haviam sido submetidas a tratamento progressivo em um CAPS-ad, devido ao uso ou abuso de drogas lícitas e ilícitas.

Os programas de atendimento duram, em média, três meses, e são diversificados, dependendo da necessidade e peculiaridade de cada paciente. Os programas que compõem a grade de atendimento são grupos de encontros intensivos, semi-intensivos, de acolhimento, de orientação familiar, de atendimento psiquiátrico e/ou psicológico individual e de oficinas terapêuticas.

Inicialmente, foi estabelecido contato com a Secretaria de Saúde do Município de Barueri, SP, que é a responsável pelo CAPS-ad local e, após anuência e assinatura da Carta de Informação e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da instituição, a coleta de dados foi iniciada.

No total, foram realizadas quatro visitas aos arquivos do CAPS-ad entre os meses de junho e julho de 2008. Os prontuários estavam organizados por ordem numérica crescente, e o número mais recente correspondia ao último paciente triado pelo CAPS-ad.

O processo de seleção desses prontuários considerou a variável gênero, e todos os prontuários de pacientes do sexo feminino atendidos entre 2000 e 2008 foram incluídos no estudo. Ressalte-se que os prontuários em que não havia a indicação do gênero do paciente foram excluídos desta investigação.

Para coleta dos dados sociodemográficos das pacientes foi utilizada Ficha Médica baseada no modelo de ficha utilizado pela Clínica de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (TIDMACK), que é composta das seguintes variáveis: Data da triagem no CAPS-ad; Endereço; Naturalidade; Motivo da consulta; Data de nascimento; Estado civil; Número de filhos; Escolaridade; Ocupação; Religião; Idade ao início de uso da droga; Idade ao aumento da dose; Idade ao início do problema; Idade ao início do tratamento; Antecedentes para álcool; Antecedentes para drogas; Antecedentes para doença mental; Passagem pela polícia; Submissão a tratamentos psiquiátricos; Tentativa de suicídio; Tentativas de tratamentos anteriores; Iniciativa para procurar tratamento; Número de tentativas anteriores de parar o uso; Participação familiar no tratamento.

Desse modo, os dados dos prontuários de interesse para os objetivos do estudo foram transpostos para as Fichas Médicas (Quadro 1), organizadas aleatoriamente, e tabulados em planilhas do programa Excel[®], de acordo com grupos de perguntas e domínios de respostas.

Quadro 1. Ficha Médica baseada no modelo proposto pela Clínica de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (TIDMACK).

1. FICHA DE IDENTIFICAÇÃO
Número do prontuário
Nome
Idade
Data de Nascimento
Documento de identidade (RG)
CFP
Naturalidade / UF
Filiação
Endereço completo
Bairro
CEP
Cidade / UF
Telefone e outros meios para contato
Estado civil
<input type="checkbox"/> com companheiro
<input type="checkbox"/> sem companheiro
<input type="checkbox"/> nunca teve relação estável
<input type="checkbox"/> separado
<input type="checkbox"/> viúvo
Ocupação
<input type="checkbox"/> estudante
<input type="checkbox"/> emprego estável / autônomo
<input type="checkbox"/> bicos <input type="checkbox"/> sem atividade
<input type="checkbox"/> aposentado
<input type="checkbox"/> desempregado
<input type="checkbox"/> dona de casa
<input type="checkbox"/> em licença
Escolaridade
<input type="checkbox"/> analfabeto
<input type="checkbox"/> até 4ª série
<input type="checkbox"/> até 8ª série
<input type="checkbox"/> 2º grau
<input type="checkbox"/> 3º grau
Religião:
<input type="checkbox"/> não tem
<input type="checkbox"/> católica
<input type="checkbox"/> protestante
<input type="checkbox"/> Outra (?)
Data da triagem
Nome de quem fez a triagem
Observações

Quadro 1. Ficha Médica baseada no modelo proposto pela Clínica de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (TIDMACK).

2. FICHA DE AVALIAÇÃO
Data
Entrevistador
Motivo da consulta
<input type="checkbox"/> álcool
<input type="checkbox"/> drogas: <input type="checkbox"/> maconha <input type="checkbox"/> cocaína <input type="checkbox"/> crack <input type="checkbox"/> inalante <input type="checkbox"/> estimulante
<input type="checkbox"/> outra (?)
Idade de início
Idade de aumento do consumo
Idade de início de problema de abuso
Idade de início do tratamento
Iniciativa para procurar tratamento
<input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> familiar <input type="checkbox"/> companheira(o) <input type="checkbox"/> paciente <input type="checkbox"/> amigo <input type="checkbox"/> outros
Tentativas anteriores de parar o uso
<input type="checkbox"/> não
<input type="checkbox"/> sim: <input type="checkbox"/> sozinho <input type="checkbox"/> igreja <input type="checkbox"/> grupo de autoajuda <input type="checkbox"/> outros (?)
Tratamentos anteriores
<input type="checkbox"/> não
<input type="checkbox"/> sim: <input type="checkbox"/> ambulatório (quantas vezes?) <input type="checkbox"/> internação (quantas vezes?)
Tratamento psiquiátrico
<input type="checkbox"/> anterior <input type="checkbox"/> atual
Tentativa de suicídio
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim
Passagem pela polícia
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim
Antecedentes de álcool
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim
Antecedentes de drogas
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim
Antecedentes de doença mental
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim
Participação familiar na orientação
<input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim (Grau de parentesco)
Observações

Resultados

Do total de 2.203 pacientes do CAPS-ad de Barueri, SP, 221 eram mulheres (10,0%). De acordo com os prontuários dessas pacientes, foi possível observar que houve aumento gradual de procura pelos atendimentos do CAPS-ad, principalmente a partir de 2004; houve um salto de 17 registros de atendimento entre os anos de 2001 e 2003, para mais de 150 mulheres triadas entre 2004 e 2008. Em 54 prontuários não havia anotação do ano de realização da triagem.

Quanto aos endereços residenciais informados pelas pacientes, 178 residiam em Barueri, cinco em Itapevi, três em Jandira e duas em Carapicuíba. Não havia esse registro nos prontuários de 33 mulheres que optaram por não revelar informações pessoais, pois em muitos casos a família desconhecia seu vínculo com o CAPS-ad. Aponta-se que 104 pacientes eram provenientes da região Sudeste; 42, da região Nordeste; 10, da região Sul; e quatro eram da Região Norte do país. Não foram registradas mulheres naturais da região Centro-oeste do Brasil, assim como faltou essa informação em 61 prontuários.

Considerando-se a naturalidade das mulheres, 84 declararam ser naturais de São Paulo; 24, da Bahia; 16, de Minas Gerais; nove, de Pernambuco; e nove, do Paraná. Dessa forma, os dados indicam que a maioria das mulheres atendidas nesse CAPS-ad era paulista, seguida de mulheres nordestinas.

Em todos os prontuários investigados houve consenso médico de recomendação de tratamento por abuso de substância psicoativa, lícita e/ou ilícita, e os tipos de drogas usadas por essa população feminina, entre os anos de 2000 e 2008, foram registrados na variável “motivo da consulta” e seguem discriminados na Tabela 1.

Resumidamente, os dados indicam que as 221 mulheres atendidas nessa unidade de saúde faziam uso isolado ou associado de drogas lícitas e/ou ilícitas nas seguintes proporções: 176/221 (79%) informaram uso/abuso de álcool; 67/221 (30%), uso/abuso de tabaco; 34/211 (15%), uso/abuso de maconha; 32/221 (14%), uso/abuso de cocaína; 21/221 (9%), uso/abuso de crack; 8/221 (3,6%), uso/abuso de medicamentos; 2/221 (0,9%), uso/abuso de inalante; 1/221 (0,4%) uso/abuso de ecstasy; e 1/221 (0,4%), uso/abuso de haxixe. O álcool foi a droga de uso/abuso mais frequente nessa população.

A amostra foi composta por mulheres predominantemente adultas, destacando-se que 93% (207) se encontravam na faixa etá-

ria entre 15 e 59 anos. Apenas uma participante foi classificada como criança, por apresentar 13 anos no momento da coleta dos dados, e 13 mulheres tinham mais de 60 anos.

Tabela 1. Tipos de drogas consumidas por 221 mulheres atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008.

Droga de abuso	Número de mulheres
Álcool	78
Álcool e cocaína	02
Álcool e crack	02
Álcool e maconha	03
Álcool e medicação	01
Álcool e outras drogas sem especificação	28
Álcool e tabaco	37
Álcool, cocaína e maconha	03
Álcool, cocaína e tabaco	01
Álcool, cocaína, crack e maconha	02
Álcool, cocaína, crack e tabaco	01
Álcool, cocaína, crack, maconha e tabaco	02
Álcool, cocaína, ecstasy, maconha e LSD	01
Álcool, cocaína, haxixe e maconha	01
Álcool, cocaína, maconha e inalante	01
Álcool, cocaína, maconha e tabaco	05
Álcool, crack e maconha	02
Álcool, crack e tabaco	01
Álcool, crack, tabaco e maconha	01
Álcool, maconha e tabaco	03
Álcool, medicamento e tabaco	01
Cocaína	05
Cocaína e crack	01
Cocaína e tabaco	01
Cocaína e maconha	02
Cocaína, crack e maconha	02
Cocaína, inalante e maconha	01
Cocaína, maconha e tabaco	01
Crack	05
Crack e maconha	01
Crack, maconha e tabaco	01
Maconha e tabaco	01
Maconha	02
Medicamento	06
Tabaco	12
Sem informação	04
Total	221

O estado civil das mulheres foi classificado como: com companheiro; sem companheiro; separado; viúvo; e sem registro. No quesito “com companheiro” foram consideradas uniões formais ou informais, totalizando 92 mulheres, ou seja, 42% da amostra convivendo maritalmente com outra pessoa. Na variável sem companheiro houve 77 mulheres (35%). Separadas e viúvas igualaram os dados: 12 mulheres (5%) em cada quesito. Não havia registro desse dado nos prontuários de 28 mulheres (13%).

Quanto à eventual prole, 29 mulheres não tinham filhos. Em 46 prontuários não estava indicada essa informação. Das 146 restantes, para 28 mulheres havia registro de prole, mas sem a indicação do número de filhos, e outras 28 tinham apenas um filho. As demais 90 mulheres eram múltiparas (dois ou mais filhos), conforme ilustrado na Tabela 2. Ressalte-se que, nessa coleta de dados, não foi investigado o número de filhos nascidos vivos, nascidos mortos, os abortos espontâneos e os abortos provocados.

Tabela 2. Distribuição de 90 mulheres múltiparas atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008.

	Número de filhos							
	2	3	4	5	6	7	10	13
Número de mulheres	26	24	22	7	6	2	2	1

Os dados relativos à escolaridade e à ocupação dessas mulheres se encontram nas Tabelas 3 e 4. Em relação à escolaridade, as mulheres apresentaram, em geral, baixo nível de escolaridade. No que diz respeito à ocupação, os dados indicam diversidade de atuações, destacando-se 59 mulheres (26,6%) desempregadas que, somadas a 26 mulheres (11,7%) donas de casa e a 32 mulheres (14,5%) sem atividade, totalizam 117 mulheres, ou seja, 52% da amostra de mulheres em faixa etária produtiva.

No que se refere às práticas religiosas, 88 mulheres (39%) informaram ser católicas; 32 (15%), evangélicas; 11 mulheres (5%) declararam práticas religiosas diversas; duas mulheres (1%) informaram ser budistas; 41 (19%), ateias; e em 47 (21%) prontuários não tinha registro desse item. Assim, as informações registradas permitem observar que 133 mulheres dessa amostra (60%) eram adeptas a alguma religião.

Tabela 3. Distribuição de 221 mulheres atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008, de acordo com o nível de escolaridade.

Nível de Ensino	Número de mulheres	%
1º ao 4º ano Ensino Fundamental I	62	28%
5º ao 9º ano Ensino Fundamental II	63	29%
1º ao 3º ano do Ensino Médio	41	18%
3º grau	12	6%
Analfabeto	10	5%
Sem registro no prontuário	33	14%
TOTAL	221	100%

Tabela 4. Distribuição de 221 mulheres atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008, de acordo com a ocupação.

Ocupação	Número de mulheres	%
Aposentado	3	1,3%
Bicos	18	8,2%
Desempregado	59	26,6%
Dona de casa	26	11,7%
Emprego estável / autônomo	37	16,7%
Estudante	11	5,0%
Estudante e Emprego Estável	1	0,5%
Licença	2	1,0%
Sem atividade	32	14,5%
Sem registro no prontuário	32	14,5%
TOTAL	221	100%

Especificamente quanto à relação dessas mulheres com o uso de drogas, os pesquisadores coletaram informações sobre as idades das pacientes ao início de uso da droga, ao aumento da dose, ao início do problema com abuso da droga e ao início de tratamento (Tabela 5). Foi possível verificar que a idade de risco para o início do uso de drogas se concentrou na adolescência, na faixa etária de 11 a 20 anos, e que a idade de aumento e abuso da droga oscilou entre a adolescência (dos 11 aos 20 anos) e o início da vida adulta (dos 21 aos 30 anos). Também foi possível notar que, à medida que a pessoa fica mais velha, reduz a frequência de início de uso de drogas, e que a busca de tratamento parece ser mais frequente na fase adulta.

Na Tabela 6 estão descritas as informações das 221 mulheres sobre antecedentes de uso de álcool, uso de drogas e doença mental. Observa-se que, nesse quesito, os dados estão particularmente prejudicados devido à incompletude dessas informações nos prontuários.

rios. Apesar disso, notam-se 93 mulheres (42%) com antecedentes de uso de álcool.

Tabela 5. Distribuição de 221 mulheres atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008, de acordo com a faixa etária ao início de cada etapa do processo de uso e abuso de drogas.

Faixa etária		Início do uso de drogas	Início de aumento da dose	Início do problema com abuso da droga	Início de tratamento
	0-10 anos	10	-	-	-
Adolescente	11-20 anos	101	38	22	13
	21-30 anos	21	36	26	34
Adulto	31-40 anos	13	13	24	36
	41-50 anos	2	13	13	23
	51-60 anos	-	1	2	09
Velhice	61-70 anos	-	-	-	03
Sem registro no prontuário		74	120	134	103
Total		221	221	221	221

Tabela 6. Distribuição de 221 mulheres atendidas no CAPS-ad entre 2000 e 2008, de acordo com antecedentes para álcool, drogas e doença mental.

Antecedentes	Álcool	Drogas	Doença mental
Sim	93	33	21
Não	32	53	49
Sem registro no prontuário	96	135	151
Total	221	221	221

Apesar da ausência de informações sobre problemas com a polícia em 123 dos 221 prontuários, 19 mulheres declararam ter passagem pela polícia, e 79 declararam nunca ter tido implicações com a polícia.

Também não havia informações sobre tratamentos psiquiátricos em 171 prontuários. Nos 50 prontuários em que havia o registro dessa informação, 27 mulheres (12%) informaram já ter se submetido a tratamento psiquiátrico anterior, 12 (6%) estavam em tratamento psiquiátrico à época da pesquisa, e 11 mulheres (5%) declararam nunca ter ido ao psiquiatra.

Informações sobre tentativas de suicídio dessas mulheres revelaram que 54 (24%) já haviam tentado cometer suicídio. Não havia registro dessa informação em 114 prontuários, e as 53 mulheres restantes declararam nunca ter tentado suicídio.

Com relação a informações sobre a realização de tratamentos anteriores para drogadição, 37 mulheres (16%) já haviam se submetido a algum tipo de tratamento anterior, 95 (43%) disseram nunca ter se tratado, e 89 prontuários (41%) estavam sem essa informação.

A busca de tratamento para drogadição por iniciativa da própria paciente estava indicada nos prontuários de 55 mulheres. Em 79 prontuários não havia registro sobre de quem partiu a busca para tratamento. Nos demais casos, 29 mulheres buscaram tratamento por indicação médica; 26, por intervenção de familiares; seis mulheres, por alerta de amigos; uma, a pedido do companheiro; uma, por pena judicial; três, pela interação médico e familiares; e 21 mulheres, por outros tipos de recomendações.

Quanto às tentativas anteriores de suspensão do uso de drogas, 101 mulheres declararam já ter tentado livrar-se das drogas, das quais 81 empreenderam essa tentativa sem auxílio profissional e as outras 20 o fizeram com auxílio do CAPS-ad. Duas informaram ter recebido ajuda da igreja e de grupo de ajuda para deixar de usar drogas, e 35 disseram nunca ter tentado parar de usar drogas. O registro dessa informação não foi encontrado em 83 prontuários.

Por último, investigou-se a respeito da participação da família no tratamento. Doze mulheres atestaram a participação da família no tratamento; 12 informaram participação apenas da mãe; cinco relataram participação de irmãos; sete, de filhos; sete, de companheiros; duas, de pai e mãe; uma, de avó. A falta de participação da família ao longo do tratamento foi referida em 24 prontuários, e em 151 prontuários não havia registro dessa informação.

Discussão

A maioria das mulheres atendidas na unidade de saúde em que a pesquisa foi realizada residia em Barueri ou imediações, eram naturais de São Paulo ou migrantes de estados nordestinos. É importante salientar que Barueri é um município que faz divisa com São Paulo na região oeste da metrópole. Apesar do progresso e do de-

envolvimento, apresenta problemas com desemprego, violência e muitos contrastes sociais¹¹.

Estudos científicos das últimas décadas contribuíram ao traçar o perfil dos dependentes químicos, indicando que homens consomem mais álcool e drogas se comparados com mulheres e crianças, e que o álcool é a droga lítica mais consumida no Brasil e no mundo¹². Os fatores de risco mais frequentes identificados em abusadores de drogas são condição socioeconômica baixa, baixo nível de escolaridade, antecedentes paternos, e criminalidade e violência.

Os dados apresentados neste estudo convergem com a literatura tanto no que se refere à população masculina que, no CAPS-ad em que foi realizada a pesquisa, é muito maior do que a população feminina, quanto no que tange ao aumento de atendimentos à população feminina que ocorreu a partir do ano de 2004 nessa unidade de saúde. Pesquisas vêm advertindo sobre o crescimento anual do número de mulheres que usam e abusam de álcool e de outras drogas.

É importante salientar que o álcool continua sendo a droga mais consumida por homens e mulheres, e, nesta amostra feminina, destaca-se o alto número de abusadoras de álcool: 176 de 221 mulheres investigadas. De acordo com o Sistema de Informação Global sobre Álcool e Saúde (*Global Information System on Alcohol and Health – GISAH*) do Observatório Global de Saúde (*Global Health Observatory – GHO*)¹³, o uso prejudicial de álcool resulta na morte de 2,5 milhões de pessoas anualmente, e só em 2005 o consumo mundial total foi igual a 6,13 litros de álcool puro por pessoa com mais de 15 anos de idade.

No Brasil, a prevalência do uso de álcool varia entre 3% e 10% na população geral adulta, e esse hábito deletério é responsável por 90% das internações por dependência de drogas em hospitais psiquiátricos, o que reflete quatro vezes mais internações de pessoas dependentes de álcool se comparadas à população geral^{14,15}. Dessa forma, é urgente que haja envolvimento de toda a sociedade, tanto no âmbito público quanto no particular, para medidas de alerta sobre os malefícios do abuso do álcool, assim como investimentos na área da saúde pública para minimização dos prejuízos ocasionados pelo álcool.

Vale salientar que, nos achados deste estudo, a droga ilícita mais utilizada pelas mulheres foi a maconha, dado que corrobora os dados publicados por Monteiro et al.¹⁶, que indicaram que a droga ilícita de preferência da população masculina atendida no CAPS-ad do Piauí é a maconha.

Os resultados encontrados nesta amostra das 221 mulheres permitiram traçar um perfil dessa população feminina, constituída em sua maioria (1) por mulheres adultas, com idades entre 15 e 59 anos, (2) sem companheiros, (3) com filhos, (4) predominantemente com baixo nível de escolaridade e (5) desempregadas.

Todas essas informações corroboram os achados do estudo de Borini et al.¹⁷, que descreveram dados epidemiológicos sobre mulheres etilistas na cidade de Marília, interior de São Paulo. No entanto, esse estudo encontrou associação de 80% (80/100) de uso de tabaco e álcool na população investigada, enquanto na amostra desta pesquisa no CAPS-ad de Barueri apenas 23,5% (52/221) relataram uso simultâneo de álcool e tabaco. Muitas pesquisas apontam a associação entre álcool e tabaco e, talvez, a divergência entre esses dados e nossos achados se deva mais especificamente à falta de registros adequados dessas informações nos prontuários investigados.

Também é importante apresentar os dados encontrados em pesquisa similar realizada com uma amostra masculina no CAPS-ad do estado do Piauí, segundo os quais a faixa etária para a dependência de álcool foi de 19 a 59 anos, em pessoas solteiras, empregadas, com Ensino Fundamental e de religião católica¹⁶.

A adesão de 133 mulheres desta amostra a práticas religiosas pode ser fator contribuinte para recuperação, pois estudos brasileiros atuais com essas populações indicam que pacientes adictos leves e moderados adeptos de práticas religiosas têm chance cinco vezes maior de se recuperar.

Ainda em relação ao perfil das mulheres desta amostra, é importante analisar que 146 delas, ou seja, 66% informaram ter filhos. O consumo de álcool e outras drogas durante a gestação é um grave problema de saúde pública e, especificamente quanto ao álcool, os efeitos observados na mãe são aumento de abortos espontâneos, descolamento prematuro de placenta, hipertonia uterina e trabalho de parto prematuro¹⁸⁻²².

No feto, a forma de expressão mais grave do consumo moderado a severo de álcool na gestação é a Síndrome Alcoólica Fetal, caracterizada, principalmente, por déficit de crescimento pré e pós-natal, alterações estruturais e funcionais do sistema nervoso central e malformações cranioencefálicas^{12,18,23-26}.

Pesquisadores afirmam não haver dose segura de consumo de álcool durante a gestação, e que a ingestão de 20 gramas de álcool por dia parece ser suficiente para suprimir a respiração e os movimentos

do feto²⁷. Portanto, a recomendação é de que não haja consumo de álcool em período gestacional.

Nossas observações permitem destacar que: (1) a idade de risco para o início do uso de drogas se concentra na adolescência, na faixa etária de 11 a 20 anos; (2) a idade de aumento e abuso da droga oscila entre a adolescência (dos 11 aos 20 anos) e o início da vida adulta (dos 21 aos 30 anos); (3) há redução de início de uso de drogas à medida que a pessoa fica mais velha; (4) a busca de tratamento parece ser mais frequente na fase adulta.

Vale observar que o aumento e abuso de álcool muitas vezes ocorre entre os 20 e 30 anos. No entanto, a busca por atendimento e a condição de dependência só se estabelecem muito tempo depois, por volta dos 50 anos. Ressalta-se que esses dados corroboram achados de Monteiro et al.¹⁶, pesquisadores que destacam que o aumento de idade reflete o aumento no tempo de uso da droga, fato que coloca em risco populações mais velhas e agrava o prognóstico de usuários prolongados de álcool e outras drogas.

Apesar de os dados estarem parcialmente prejudicados devido à incompletude de informações nos prontuários, vale salientar que 93 mulheres (42%) apresentavam antecedentes de uso de álcool. Essa informação é vastamente mencionada pela literatura nacional e internacional, em que se apontam altos índices de uso / abuso do álcool em genealogias de alcoolistas. Estudiosos sobre drogadição destacam que pais e familiares abusadores de drogas servem de modelo para a experimentação e para o início do contato com drogas tanto para crianças como para adolescentes^{28,29}.

Quanto às tentativas de suicídio dessas mulheres, 54 (24%) das 221 estudadas já haviam tentado o suicídio. Nesse sentido, as informações convergem com pesquisas que correlacionam as variáveis “suicídio” e “uso de substâncias psicoativas” e apontam que o comportamento suicida é frequente (24%) em dependentes químicos. Estudo realizado por Diehl e Laranjeira³⁰ apontou que numa amostra de 72 mulheres, com idade média de 26,9 anos, a maioria das tentativas de suicídio ocorreu por ingestão de medicação. Em 21% dos casos houve relato de uso de álcool e em 7,5%, uso de álcool e drogas ilícitas, nas seis horas que antecederam a tentativa de suicídio.

Devido à falta de registro sobre “tratamentos psiquiátricos” (em 171 dos 221 prontuários) e “participação familiar no tratamento” (em 151 dos 221 prontuários), os dados encontrados não parecem passíveis de discussão. Lamentavelmente, essas informações

foram desconsideradas, pois seria interessante saber principalmente sobre o acompanhamento familiar no tratamento, uma vez que muitos estudos destacam que o apoio da família e dos amigos pode ser um diferencial para a recuperação de pessoas adictas. Para Stanton e Shadish³¹, geralmente é a família que tenta ajudar tóxico-dependentes, e a inclusão dos membros familiares no tratamento do paciente é necessária.

Este estudo, portanto, permitiu caracterizar o perfil sociodemográfico de mulheres adictas atendidas no CAPS-ad de Barueri, SP, no período de 2000 a 2008, destacando-se os seguintes achados:

1) aumento importante de atendimento a mulheres adictas nessa unidade de saúde;

2) o álcool foi a droga mais consumida por esta amostra feminina;

3) a maioria das mulheres apresentava baixo nível de escolaridade, e foram observadas altas taxas de desemprego;

4) a idade de risco para o início do uso de drogas se concentra na adolescência, na faixa etária de 11 a 20 anos;

5) a idade de aumento e abuso da droga oscila entre a adolescência (dos 11 aos 20 anos) e a idade adulta (dos 21 aos 30 anos);

6) o início de uso de drogas é menos frequente à medida que a pessoa fica mais velha;

7) a busca de tratamento parece ser mais frequente na fase adulta;

8) suicídio e antecedentes materno e paterno de alcoolismo foram frequentes nesta população de mulheres alcoolistas.

Referências

1. Associação Americana de Psiquiatria. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV. [4. ed.]. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
2. Organização Mundial de Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10 (10. ed.). São Paulo: Edusp, 2006.
3. Carlini EA, Galduróz JCF, Noto AR, Nappo SA. II Levantamento Domiciliar sobre o uso de drogas psicotrópicas no Brasil: Estudo envolvendo as 108 maiores cidades do país: 2005. São Paulo: CEBRID - Centro Brasileiro de Informação sobre Drogas Psicotrópicas / UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo, 2006.

4. Hochgraf PB. Problemática do alcoolismo e outras fármaco-dependências nas mulheres. In: Andrade AG, Nicastrí S, Tongue E. *Drogas: Atualização em prevenção e tratamento*. São Paulo: Loyola, 1993. p. 69-78.
5. World Health Organization (WHO). *Guide to drug abuse epidemiology*. Geneva: United Nations Population Fund (UNFPA); 2000. Disponível em http://www.who.int/substance_abuse/publications/epidemiology/en/index.html. Acesso em 05/01/2012.
6. Pérez A, Villoria M, Torres F, Rodrigues M, Méndez S. (2002). *Informação Geral para prevenção das toxicod dependência*. Madrid: Fundación de Ayuda contra la Drogadicción, 2002.
7. Filizola CLA, Perón CJ, Nascimento MMA, Pavarini SCI, Petrilli Filho JF. Compreendendo o alcoolismo na família. *Esc Anna Nery* 2006; 10(4):660-70.
8. National Institute of Drug Abuse. Risk and protective factors in drug abuse prevention. *NIDA Notes* 2002; 16(10). Disponível em http://archives.drugabuse.gov/NIDA_Notes/NNVol16N6/Risk.html.
9. Spohr B, Leitão C, Schneider DR. (2006). Caracterização dos serviços de atenção à dependência de álcool e outras drogas na região da Grande Florianópolis. *Revista de Ciências Humanas (Florianópolis, EDUFSC)* 2006; 39:219-36.
10. Carlini EA, Galduróz JCF, Noto AR, Nappo SA. *I Levantamento Domiciliário sobre o uso de drogas no Brasil: Estudo envolvendo as 107 maiores cidades do país: 2001*. São Paulo: CEBRID - Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas / UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo, 2002.
11. Portal da Prefeitura Municipal de Barueri. Disponível em: <http://www.barueri.sp.gov.br/>. Acesso em 02/01/2012.
12. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with etal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Clin Exp Res* 2001; 25(2): 283-7.
13. World Health Organization – WHO / Global Health Observatory - GHO. *Global Information System on Alcohol and Health (GISAH)*; 2005. Disponível em <http://www.who.int/gho/alcohol/en/index.html>. Acesso em 05/01/2012.
14. Laurenti R, Jorge MHPM, Gotlieb SLD. Perfil epidemiológico da morbimortalidade masculina. *Ciênc Saúde Coletiva* [online] 2005; 10(1):35-46. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1>.
15. Luis MAV, Lunetta ACF. (2005). Álcool e outras drogas: Levantamento preliminar sobre a pesquisa produzida no Brasil pela enfermagem. *Rev Latino-am Enferm* [online] 2005; 13(2):1219-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13nspe2>.
16. Monteiro CFS, Fé LCM, Moreira MAC, Albuquerque IEM, Silva MG, Passamani MC. Perfil sociodemográfico e adesão ao tratamento de dependentes de álcool em CAPS-ad do Piauí. *Esc Anna Nery* [online] 2011; 15(1):90-5.
17. Borini P, Soi EA, Rubira KP, Ishikawa RH, Ferreira Júnior A. Alcoolismo feminino: Características demográficas, sociais e epidemiológicas de pacientes de

- baixa renda internadas em hospital psiquiátrico. *J Bras Psiquiatr* 2000; 49(1/2):9-13.
18. Bell GL, Lau K. Perinatal and neonatal issues of substance abuse. *Pediatr Clin North Am* 1995; 42(2):261-81.
19. Coles CD. Critical periods for prenatal alcohol exposure: Evidence from animal and human studies. *Alcohol Res Health* 1994; 18:22-9.
20. Jacobson JL, Jacobson SW. Prenatal alcohol exposure and neurobehavioral development: Where is the threshold? *Alcohol Health Res World* 1994; 18:30-6.
21. May PA. A multiple-level, comprehensive approach to the prevention of fetal alcohol syndrome (FAS) and other alcohol-related birth defects (ARBD). *Int J Addict* 1995; 30(12):1549-602.
22. Sokol RJ, Miller SI, Reed G. Alcohol abuse during pregnancy: An epidemiologic study. *Alcohol Clin Exp Res* 1980; 4(2):135-45.
23. Eckardt MJ. (1998). Effects of moderate alcohol consumption on the central nervous system. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22(5):998-1040.
24. Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP. (2002). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet* 2002; 1(7815):1267-71.
25. Peadar E, O'Leary C, Bower C, Elliott C. Impacts of alcohol use in pregnancy. *Austral Family Physic* 2007; 36(11):935-9.
26. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcohol Clin Exp Res* 1989; 14(4):597-8.
27. Kline J, Levin B, Stein Z, Susser M, Warburton D. Epidemiologic detection of low dose effects on developing fetus. *Environ Health Perspect* 1981; 42:119-26.
28. Kilpatrick DG, Acierno R, Saunders B, Resnick HS, Best CL, Schnurr PP. Risk factors for adolescent substance abuse and dependence: Data from a national sample. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68(1):19-30.
29. Scholte RHJ, Poelen EAP, Willemsen G, Boomsma DI, Engels RCME. Relative risks of adolescent and young adult alcohol use: The role of drinking fathers, mothers, siblings, and friends. *Addict Behav* 2008; 33(1):1-14.
30. Diehl A, Laranjeira R. Suicide attempts and substance use in an emergency room sample. *J Bras Psiquiatr* [online] 2009; 58(2):86-91. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852009000200003&lng=en.
31. Stanton M, Shadish W. Outcome, attrition, and family-couples treatment for drug abuse: A meta-analysis and review of controlled, comparative studies. *Psychol Bull* 1997; 122:170-91.

Avaliação da qualidade de creches em um município de São Paulo

Ivoneide Gomes Figueirêdo

Maria Eloisa Famá D'Antino

Cristiane Silvestre de Paula

Nas últimas décadas, a nossa sociedade tem presenciado rápidas e intensas transformações. Entre elas, o crescente ingresso da mulher no mercado de trabalho. Nesse contexto, surge a necessidade de compartilhar a educação e os cuidados dos filhos, e dentre as principais opções para esse compartilhamento estão ambientes como creches e pré-escolas^{1,2,3}.

O grande número de crianças inseridas em instituições de Educação Infantil nas últimas décadas trouxe um novo elemento permeador do desenvolvimento infantil: a vivência cotidiana em ambientes de coletividade⁴. Em 2001, 10,7% de crianças brasileiras com até 3 anos de idade frequentavam instituições de Educação Infantil; em 2006, essa proporção subiu para 15,5%; estima-se que em 2011 essa proporção tenha atingido 50%⁵.

Em instituições destinadas à educação e a cuidados de crianças de 0 a 3 anos de idade, a permanência diária dessas crianças é longa, e é necessária a supervisão do desenvolvimento infantil, pois os anos iniciais são cruciais à aquisição de habilidades e de conhecimentos^{6,7}.

Estudos demonstram que condições ambientais adversas e hostis podem comprometer a saúde e o desenvolvimento infantil, ao mesmo tempo em que crianças de risco, vivendo em condições adequadas, desenvolvem-se melhor do que crianças vivendo em condições adversas. O ambiente, portanto, poderá minimizar ou agravar as limitações de desenvolvimento advindas de fatores biológicos⁸.

Assim, a creche, como um dos principais locais de agrupamento de crianças, representa um dos núcleos mais propícios para identificação de transtornos do desenvolvimento, transtornos mentais e outros, além de ser local ideal para intervenções na primeira infância com o objetivo de promover a saúde física e mental dessa população.

Acreditando que a creche tem impacto no desenvolvimento de crianças pequenas, a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁹ desenvolveu o instrumento *Child Care Facility Schedule* para avaliação da qualidade de creches, aplicável a diferentes culturas¹⁰. Esse instrumento, que em Português é denominado “Escala de Avaliação de Estabelecimentos Prestadores de Cuidados a Crianças”, foi traduzido por Pedro Caldeira da Silva, que obteve permissão junto à Divisão de Saúde Mental da OMS.

Considerando a relevância da creche na vida de crianças e a possibilidade de identificação precoce de desvios no desenvolvi-

mento, acredita-se como sendo de fundamental importância o estabelecimento do perfil de todas as creches públicas de um município de São Paulo, a fim de que se possam pensar e propor diretrizes para a melhoria de atendimento a essa faixa da população, incluindo a identificação de casos que demandem diagnósticos e intervenções especializadas.

Dessa forma, o estudo aqui apresentado foi tema da dissertação de mestrado de uma das autoras deste capítulo e fez parte do projeto intitulado “Políticas Públicas e Educação Especial no município de Barueri da Grande São Paulo: Diagnóstico da realidade do atendimento educacional às crianças e propostas de intervenção”, desenvolvido no município de Barueri, SP, com apoio da CAPES / MEC, por meio do Programa de Apoio à Educação Especial (PRO-ESP), pelo Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Presbiteriana Mackenzie, Campus São Paulo. O estudo teve como objetivo geral mapear o atendimento educacional especializado a crianças do município de Barueri, SP, e propor estratégias de intervenção interdisciplinar na área da Educação Especial.

Composto por 12 ações específicas e inter-relacionadas, o projeto foi concebido numa perspectiva interdisciplinar, a partir de levantamento prévio de demandas da área da Educação Especial do referido município, no decorrer de 2008. Os resultados obtidos a partir da análise dos dados relativos a cada ação proposta buscaram subsidiar as orientações a pais, professores, gestores e demais profissionais e contribuir com as políticas públicas direcionadas ao atendimento educacional especializado, no âmbito da Educação Infantil e do Ensino Fundamental do município.

O estudo teve como objetivo geral avaliar e descrever as condições estruturais e funcionais das creches do município de Barueri, SP. Além disso, visou alcançar os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar e descrever as 21 creches do município de Barueri, SP, com base nas oito áreas propostas pelo instrumento *Child Care Facility Schedule* (CCFS), a saber: Ambiente físico; Saúde e segurança; Nutrição e refeições; Administração; Interação técnico-família; Interação técnico-criança; Comportamento observável das crianças; e Currículo.

- Verificar a eventual existência de diferenças entre as 21 creches em cada área proposta pelo CCFS.

Método

Foi adotada metodologia quali-quantitativa para este estudo descritivo e exploratório. Os dados para as análises quantitativas decorreram da aplicação da *Child Care Facility Schedule (CCFS)*. Estatísticas descritivas indicaram as frequências absolutas e percentuais relativas aos escores de cada creche em cada uma das oito áreas avaliadas pelo instrumento. Estatísticas inferenciais para verificação de eventuais diferenças entre os escores das creches incluíram o Teste de Kruskal-Wallis e o Teste de Mann-Whitney. O nível de significância considerado foi de 5%, ou seja, valores de p superiores a 0,05 foram considerados não significativos.

A análise qualitativa foi realizada a partir do material obtido por observação simples. Os dados coletados por meio de observação simples, por tempo médio de oito horas diárias de observação em cada creche, foram registrados em caderno de notas, considerando-se as áreas propostas pelo instrumento. Esses dados foram cruzados com as pontuações obtidas na aplicação da *Child Care Facility Schedule* (ou Escala de Avaliação de Estabelecimentos Prestadores de Cuidados a Crianças).

A CCFS foi aplicada como entrevista a um profissional responsável pela creche. Essa entrevista consta de 80 itens, divididos nas oito áreas (Ambiente físico, Saúde e segurança, Nutrição e refeições, Administração, Interação técnico-família, Interação técnico-criança, Comportamento observável das crianças e Currículo) importantes para a definição de prestação de cuidados de qualidade (ver páginas seguintes).

O padrão de qualidade da creche pode ser classificado, de acordo com a CCFS, segundo três possibilidades: condição presente (escore 2); padrão insuficientemente atendido quando a existência das condições é questionável (escore 1); e não atendido quando as condições estão ausentes (escore 0).

Importante ressaltar que, quando a situação descrita não fosse aplicável ao estabelecimento, seria utilizada a pontuação 77, compreendendo que o programa SPSS 17.0 para *Windows*, no qual os dados foram tabulados, reconheceria a não existência de escore para aquele item. Um exemplo da utilização da pontuação 77 seria o de uma creche que não tivesse crianças com menos de 18 meses, sobre as quais se referem as perguntas 42 e 43 da escala. Caso algum item

não fosse respondido pelo profissional responsável pela creche ou qualquer outra eventualidade ocorresse e não houvesse resposta ao item, seria utilizada a pontuação 99.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE ESTABELECIMENTOS PRESTADORES DE CUIDADOS A CRIANÇAS (<i>Child Care Facility Schedule</i>)	
I. AMBIENTE FÍSICO	
1.	O ambiente dentro da creche é suficientemente espaçoso para o número de crianças presentes.
2.	O ambiente dentro da creche é atraente e agradável.
3.	Os ruídos dentro do estabelecimento são geralmente moderados e agradáveis: crianças rindo e falando alegremente, adultos cujas vozes transmitem um sentimento positivo e não se ouvem gritos nem existe silêncio tenso.
4.	Estão disponíveis, para serem utilizados pelas crianças, materiais e equipamentos suficientes e apropriados.
5.	É fornecido às crianças um espaço adequado para guardarem seus objetos pessoais ou trabalhos para que possam levar para casa.
6.	Há zonas disponíveis para que as crianças possam estar de certa maneira sozinhas ocasionalmente, ao mesmo tempo em que se mantêm dentro do campo de visão dos adultos responsáveis.
7.	A área externa é segura.
8.	A área externa fornece oportunidade e espaço para atividades vigorosas.
9.	Existe uma área separada e suficientemente espaçosa para a sesta.
10.	As instalações são limpas diariamente (incluindo os banheiros e a remoção de lixo).
11.	As pias, sabão e água (para beber e para lavar) estão acessíveis às crianças.
12.	Todas as salas são bem iluminadas.
13.	Todas as salas são bem ventiladas.
II. SAÚDE E SEGURANÇA	
14.	O estabelecimento cumpre os padrões legais de proteção e segurança para crianças em situações de grupo.
15.	São exigidos exames físicos anuais dos funcionários.
16.	Existem registros de saúde escritos de todas as crianças.

17.	Existem instruções escritas para lidar com emergências médicas para todas as crianças.
18.	O estabelecimento assume responsabilidade pela chegada e partida em segurança de todas as crianças.
19.	As crianças são cuidadosamente supervisionadas por, pelo menos, dois adultos nas instalações, durante todo o tempo.
20.	A equipe esta atenta à saúde e ao desenvolvimento de cada criança e, se necessário, chama a atenção dos pais para áreas que necessitem de ajuda especializada.
21.	Todos os membros da equipe têm treino em primeiros socorros.
22.	Os técnicos seguem as rotinas básicas diárias de higiene para lidar com crianças.
23.	Os técnicos e as crianças dispõem de toalhas individuais ou descartáveis.
24.	Todos os produtos perigosos, como medicamentos ou produtos de limpeza, estão guardados fora do alcance das crianças.
25.	Há nas instalações da creche um estojo de primeiros socorros.
26.	Há nas instalações da creche um extintor de incêndio e os funcionários sabem utilizá-lo.
III. NUTRIÇÃO E REFEIÇÕES	
27.	Servem-se refeições e/ou lanches que correspondem às necessidades nutricionais recomendadas para as crianças.
28.	As refeições são utilizadas pela equipe para a promoção de uma boa alimentação.
29.	Quer a comida seja preparada nas instalações ou fora delas, cumprem-se as normas legais para esta atividade.
30.	Os utensílios que são utilizados durante as refeições são devidamente lavados e arrumados.
IV. ADMINISTRAÇÃO	
31.	Pelo menos anualmente, a equipe realiza um estudo de autoavaliação para identificar os pontos fortes e fracos do programa e para estabelecer objetivos para o ano seguinte.
32.	O estabelecimento fornece aos pais um documento escrito sobre os métodos e procedimentos, incluindo horários, taxas, procedimentos em caso de doença, férias etc.
33.	O estabelecimento fornece informação sobre a filosofia do programa, verbalmente ou por escrito.
34.	O estabelecimento tem uma política de pessoal escrita que assegura benefícios (salários, férias, baixas, internamentos hospitalares etc.) comparáveis aos de outras atividades de prestação de serviços deste tipo.

35. Pelo menos $\frac{3}{4}$ das pessoas que prestam cuidados às crianças são empregadas em período integral.
36. Pelo menos metade do pessoal está empregada em período integral, no estabelecimento, há pelo menos seis meses.
37. Existem registros com os fatos relevantes sobre a história e funcionamento do estabelecimento (crianças inscritas, presenças, histórico de serviço dos funcionários, atas de reuniões da direção etc.).
38. Existe contabilidade organizada e disponível à auditoria externa.
39. O diretor utiliza recursos da comunidade e está familiarizado com eles, incluindo os serviços de saúde e segurança social e outros programas educacionais.
40. Realizam-se reuniões (pelo menos mensalmente) para discutir: cada criança, os planos do programa, o funcionamento do estabelecimento, salário e condições de trabalho.
41. Os membros da equipe dispõem de espaço e tempo para estarem afastados das crianças em momentos apropriados do dia.
42. Independentemente da razão prestadores de cuidados / crianças, a dimensão-base de um grupo (o número de crianças que estão juntas a maior parte do dia) para bebês com menos de 18 meses de idade não deve exceder 12.
43. Independentemente da dimensão do grupo, a razão prestadores de cuidados / crianças para bebês até 18 meses de idade não deve ser menor do que um para quatro.
44. Independentemente da dimensão do grupo, a razão prestador de cuidados / crianças com idades entre 18 e 36 meses não deve exceder 18.
45. Independentemente da dimensão do grupo, a razão prestadores de cuidados / crianças para crianças com idades entre 18 e 36 meses não deve ser menor do que um para nove.
46. Independentemente da razão prestadores de cuidados / crianças, a dimensão-base do grupo para crianças entre os 3 e os 6 anos não deve exceder 24.
47. Independentemente da dimensão do grupo, a razão prestadores de cuidados / crianças, para as idades entre 3 e os 6, não deve ser menor do que um para quinze.
48. Os prestadores de cuidados receberam formação em desenvolvimento infantil ou em Educação Infantil.
49. O diretor / supervisor do programa tem formação e experiência em desenvolvimento infantil ou em Educação Infantil.

IV. ADMINISTRAÇÃO

50. O diretor / supervisor do programa tem formação em técnicas de gestão.

51. O estabelecimento providencia para que haja oportunidades regulares de atualização de conhecimentos, de modo que o pessoal possa melhorar a sua competência no trabalho com as crianças e as famílias, e solicita a participação do grupo.
52. Pelo menos uma vez por ano, o diretor / supervisor se reúne individualmente com cada membro da equipe para discutir a qualidade do seu trabalho.
53. A equipe, outros técnicos e os pais reúnem-se formalmente para avaliar até que ponto o programa vai ao encontro das necessidades das crianças e dos pais.

V. INTERAÇÃO TÉCNICO-FAMÍLIA

54. É seguido um processo para apresentar aos pais e às crianças o programa do estabelecimento.
55. Os pais e outros familiares são encorajados a estar envolvidos com o programa de diversas formas, e não há nenhuma regra proibindo visita dos pais sem prévio aviso.
56. Pelo menos uma vez por ano, um membro qualificado da equipe discute o progresso de cada criança com os pais.
57. Os pais são informados acerca do programa do estabelecimento por meio de circulares, comunicados, conversas regulares etc.
58. Existem condições para interações regulares entre os pais e os técnicos na hora da chegada ou da saída.

VI. INTERAÇÃO TÉCNICO-CRIANÇA

59. Os técnicos encorajam as crianças a partilharem experiências e sentimentos e dão respostas às necessidades das crianças.
60. Os técnicos falam frequentemente com as crianças e sempre de forma afável e positiva.
61. Os técnicos respeitam os antecedentes culturais das crianças e adaptam o ambiente de aprendizagem de forma a preservar e dar a conhecer aos outros as heranças culturais de todos os membros do grupo.
62. Os técnicos encorajam, nas crianças, certa independência, compatível com o seu grau de desenvolvimento e expectativas culturais.
63. Os técnicos utilizam técnicas positivas de orientação, como reforço positivo e encorajamento.
64. Os técnicos respeitam o direito de as crianças não participarem, às vezes, das atividades de grupo.

VII. COMPORTAMENTO OBSERVÁVEL DAS CRIANÇAS

65. As crianças parecem estar confortáveis, relaxadas, felizes e ativas.

66. As crianças respeitam as necessidades, os sentimentos e a propriedade dos outros (por exemplo, esperam a sua vez, partilham brinquedos etc.).
67. As crianças respondem apropriadamente às solicitações dos educadores e vigilantes.
68. Durante o tempo livre, as crianças estão de fato envolvidas numa atividade com os materiais do estabelecimento e umas com as outras.
69. Durante a maior parte do tempo, as crianças são amigáveis com os técnicos, umas com as outras e com os visitantes.
70. As crianças não se desorganizam nos momentos de mudança de uma atividade para outra.
71. Os técnicos planejam objetivos realistas baseados na avaliação contínua das necessidades e interesses individuais.

VIII. CURRÍCULO

72. O horário diário é planejado de forma a fornecer uma variedade de atividades nas seguintes dimensões: fora / dentro de creche, parada / ativa, individuais / pequenos grupos / grandes grupos.
73. Os técnicos fornecem oportunidades de aprendizagem adequadas ao desenvolvimento das crianças.
74. São escolhidas atividades de ensino / aprendizagem que fomentem nas crianças autoconceitos positivos e capacidades sociais.
75. As atividades de ensino / aprendizagem encorajam o desenvolvimento da linguagem e ajudam a melhorar a capacidade de pensar, argumentar, questionar e experimentar.
76. As atividades de ensino / aprendizagem estimulam a expressão criativa e o gosto pelas artes.
77. As atividades de ensino / aprendizagem favorecem o desenvolvimento e as capacidades físicas.
78. As atividades de ensino / aprendizagem encorajam hábitos de higiene e saúde (nutrição, lavar as mãos, escovar os dentes).
79. Existe um determinado período de tempo no programa diário em que as crianças escolhem suas próprias atividades, e são fornecidos materiais para esses períodos.
80. Estão incluídas no programa tarefas domésticas simples (pôr e tirar a mesa etc.) como meio de aumentar a autonomia da criança e suas competências sociais.

Resultados e discussão

Características gerais das creches

Neste tópico, apresentaremos características gerais das creches – que também são chamadas de escolas maternais, que foram colhidas em observação e em documentos apresentados nas creches participantes do estudo.

No ano de 2010, o município de Barueri, SP, contava com uma população de 27.396 crianças com idade entre 0 e 4 anos¹¹ e possuía 21 creches públicas com 5.213 crianças com idade de 1 a 3 anos, matriculadas em 36 classes de 1ª fase, 58 classes de 2ª fase e 67 classes de 3ª fase, perfazendo um total de 161 classes. Essas crianças permaneciam nas escolas maternais em regime de período integral, em horário de funcionamento das 7h00 às 17h00, de segunda-feira à sexta-feira. O atendimento às vagas era dado, preferencialmente, às mães que possuíam ocupações não domiciliares.

Na Tabela 1, apresentamos a distribuição das creches no município de Barueri, SP, conforme relação fornecida pela Secretaria de Educação de Barueri - Coordenadoria de Educação Infantil, relativa à matrícula inicial do ano letivo de 2010.

O horário de funcionamento das creches abrange período de até 10 horas (Tabela 2). As crianças chegam e/ou saem acompanhadas pelos pais ou responsáveis. A retirada da criança só é permitida por pessoa autorizada no ato da matrícula, identificada na ficha da criança com cópia de documento com foto. Caso a criança utilize transporte escolar, há um documento preenchido pelos pais autorizando a retirada do seu filho. Nesse documento consta o nome do condutor e os dados do veículo.

Todas as creches de Barueri possuem uma Ficha de Matrícula e Saúde para cada criança da instituição, em que constam os dados da criança e dos pais, dados sobre a saúde das crianças, nome e número de telefone para contato em caso de emergência, entre outras informações relevantes.

Tabela 1. Distribuição das creches em Barueri, SP, no ano de 2010.

Creches	1ª fase*		2ª fase*		3ª fase*		Total	
	Classes	Crianças	Classes	Crianças	Classes	Crianças	Classes	Crianças
1	1	55	3	100	3	129	7	284
2	2	62	4	130	4	153	10	345
3	1	43	2	83	3	68	6	194
4	2	35	3	55	4	79	9	169
5	--	--	3	49	3	97	6	146
6	1	17	1	41	1	44	3	102
7	1	52	2	82	3	102	6	236
8	2	54	3	85	3	100	8	239
9	2	47	2	77	2	74	6	198
10	3	69	3	102	5	188	11	359
11	2	64	2	75	2	55	6	194
12	2	51	4	101	3	87	9	239
13	2	70	4	169	5	197	11	436
14	1	25	2	83	4	133	7	241
15	2	87	4	144	5	213	11	444
16	2	67	3	97	3	100	8	264
17	1	33	2	73	2	91	5	197
18	2	56	3	92	3	114	8	262
19	3	64	3	83	4	119	10	266
20	2	37	3	81	3	98	8	216
21	2	43	2	64	2	75	6	182
TOTAIS	36	1.031	58	1.866	67	2.316	161	5.213

Fonte: Secretaria Municipal de Educação de Barueri, SP, 2010.

- No ano de 2010, a 1ª fase se constituiu de turmas com crianças nascidas entre 01/04/2008 e 31/03/2009; a 2ª fase, de turmas com crianças nascidas entre 01/04/2007 e 31/03/2008; a 3ª fase, de turmas com crianças nascidas entre 01/04/2006 e 31/03/2007. Todas as creches funcionavam em período integral.

Caso alguma criança sofra algum tipo de acidente ou necessite de atendimento médico de urgência no horário em que se encontra na creche, a orientação é levá-la à Unidade Básica de Saúde (UBS) mais próxima e prestar socorro imediato e, concomitantemente, o aviso sobre esse procedimento é dado ao responsável para as providências necessárias.

Entre os intervalos dos horários da rotina de funcionamento das creches, são desenvolvidas atividades com as crianças com uso de diversos recursos, como brinquedos e brincadeiras, recortes, colagens, tintas, entre outros.

São servidas cinco refeições diárias nas creches de Barueri, seguindo um Cardápio Alimentar modificado trimestralmente e elaborado por uma nutricionista. Essas refeições iniciam na entrada das crianças, com café da manhã; logo após é feita a hidratação (com suco de fruta natural); das 10h10 às 11h10 é servido o almoço; a

Tabela 2. Quadro de rotina de funcionamento das creches.

Atividades	Horários
Recepção das crianças	07h00 às 07h30
Café da manhã	07h30 às 07h50 – 1ª turma 07h50 às 08h10 – 2ª turma
Hidratação	09h00
Almoço	10h10 às 10h40 – 1ª turma 10h40 às 11h10 – 2ª turma
Sono	11h30 às 13h30
Jantar / sopa	13h30 às 14h00 – 1ª turma 14h00 às 14h30 – 2ª turma
Lanche	15h10 às 15h30 – 1ª turma 15h30 às 15h50 – 2ª turma
Saída das crianças	16h30 às 17h00

partir desse horário até as 13h30, as crianças dormem em suas salas de aula e, ao acordarem, é servido o jantar (geralmente sopa acompanhada de suco). As escolas maternas optaram por trocar o horário previsto no cardápio por levarem em consideração o fato de algumas crianças não se alimentarem bem no horário do almoço e, geralmente, após a “hora do sono”, acordarem com mais fome. A última refeição ocorre das 15h10 até as 15h50, quando é servido um lanche antes de irem para casa.

As refeições são preparadas nas próprias instituições, e as educadoras das escolas maternas buscam dar informações de maneira lúdica sobre o cardápio a ser oferecido às crianças, promovendo brincadeiras ou desenvolvendo projetos pedagógicos que envolvem a alimentação. Vale salientar que, em todas as creches, os utensílios de cozinha costumam ser escaldados para melhor higienização.

As creches do município de Barueri permitem a visita dos pais e/ou responsáveis a qualquer momento do seu horário de funcionamento, sendo permitido, inclusive, o acesso às classes para troca de informações entre a família e a maternal. Segundo as diretoras, no primeiro dia do ano letivo é realizada uma reunião de pais e mestres que busca, entre outras ações, apresentar o Plano de Desenvolvimento da Escola e debater com todos os presentes ações que foram desenvolvidas no ano anterior e outras a serem implementadas.

O quadro de funcionários das creches de Barueri é composto por: diretora, assessora de chefia escolar, professoras, assistentes de maternal, merendeiras, auxiliares de serviços diversos e guardas de patrimônio. A quantidade de funcionários varia de acordo com a necessidade de cada unidade; para o cargo de diretor, computa-se apenas um para cada escola maternal.

Nas escolas maternas se realizam reuniões semanais destinadas ao planejamento das atividades pedagógicas, à formação continuada dos educadores e a discussões acerca do programa da unidade escolar. Essas reuniões seguem o seguinte cronograma:

- Hora de Atividade Coletiva (HAC), que ocorre uma vez por semana, com duração de duas horas e 30 minutos, envolvendo professoras e gestora;

- Hora de Atividade Individual (HATI), que ocorre três vezes por semana, com duração de 50 minutos, e professoras e assistentes de maternal (obedecendo a um rodízio de maneira que o atendimento às crianças não seja prejudicado) estão juntas para discutir as atividades pedagógicas a serem desenvolvidas.

Avaliação das creches

Neste tópico apresentaremos os resultados obtidos na entrevista aplicada às diretoras, utilizando o instrumento CCFS.

Na Tabela 3 (A-G), observamos que, nas 21 creches avaliadas, quatro áreas (“Nutrição e refeição”, “Interação técnico-família”, “Comportamento observável das crianças” e “Currículo”) obtiveram escore 2 (condição existente) para todos os itens, indicando estar dentro do padrão máximo de qualidade exigido pela OMS.

Em “Ambiente Físico”, 13 creches alcançaram escore máximo em todos os itens dessa área. Das oito creches restantes que não atingiram 100% nessa área, o percentual variou entre 69,2% e 92,3%. A creche 12 pontuou com escore 1 (30,8%) nos itens 1, 7, 8 e 9 (condição questionável). Esses itens se referem ao espaço interno suficiente ao número de crianças, segurança da área externa, oportunidade e espaço na área externa para atividades vigorosas e área suficientemente espaçosa para o sono, respectivamente. Essa foi a creche com menor pontuação no quesito “condição existente” (69,2%). Apenas a creche 21 obteve pontuação em “condição não

existente” na área “Ambiente Físico”. Nos escores obtidos pelas creches em “condição questionável”, verificamos, pela frequência das respostas, que o espaço interno das creches 1, 9, 12, 13, 15 e 21 se apresenta como principal questão a ser considerada nessa área. Vale considerar que, em relação ao espaço físico nas instituições de Educação Infantil, o Conselho Estadual de Educação de São Paulo (INDICAÇÃO CEE 04/99, CEF, aprovada em 30/06/99) recomenda que a área coberta mínima para as atividades por criança atendida seja de 1,50 m² para as creches, de 1,20 m² para as pré-escolas, e de 3 m² por criança para atividades a céu aberto.

Com relação ao item 4, referente à quantidade de brinquedos e materiais, as creches 1, 4, 8 e 21 pontuaram 1, que é “condição questionável” para esse quesito.

Na área “Saúde e Segurança”, oito creches (38,1%) alcançaram escore máximo em todos os itens. Das 13 restantes, a creche 17 foi a que apresentou menor percentual (69,2%) em “condição existente”. As demais creches tiveram frequência superior a 84% em “condição existente”. As creches 12 e 21 funcionam em prédios alugados que foram adaptados para atendimento às crianças, e receberam escore 1 no item 14 do CCFS, em função de não haver número adequado de saídas para o exterior do prédio e por possuir escadas, o que dificultaria a evacuação em caso de emergência. Quanto à exigência de exames físicos anuais dos funcionários, referente ao item 15 do CCFS, as creches 4, 12, 17, 18 e 19 disseram que os funcionários fizeram exames físicos apenas para a admissão ao trabalho na creche ou que esses exames não eram realizados com periodicidade anual, enquanto, nas demais creches, foi dito que esses exames eram anuais. As creches 1, 3, 4, 8, 14, 17, 18 e 19 pontuaram 1 (“condição questionável”), constatando-se que nem todos os funcionários possuíam treino em primeiros socorros. Nas demais creches, todos os funcionários possuíam esse treinamento. Sobre o item 23, 18 creches pontuaram 2 (“condição existente”), afirmando que técnicos e crianças dispunham de toalhas individuais ou descartáveis, exceto as creches 1, 6 e 17, que apresentaram “condição questionável”. As diretoras afirmaram o uso de toalhas individuais de tecido para o banho das crianças na creche; porém, para os funcionários, o uso de toalhas descartáveis para as mãos acontece enquanto duram as que foram adquiridas no início do ano letivo; findo o estoque, quando lavam as mãos, as toalhas de papel são substituídas por toalhas de tecido. Todas as creches possuíam extintores de incêndio distribuídos estrategicamente de acordo com as normas legais. O item 26 do CCFS se refere ao manejo dos extintores por parte dos funcionários.

Tabela 3(A).
Distribuição das frequências dos escores das creches 1 a 3 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	2 (15,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	11 (84,6)	13 (100,0)	13 (100,0)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	2 (15,4)	0 (0,0)	2 (15,4)
Condição existente	11 (84,6)	13 (100,0)	11 (84,6)
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	3 (14,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	18 (85,7)	21 (100,0)	21 (100,0)
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(B).
Distribuição das frequências dos escores das creches 4 a 6 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	4	5	6
	n (%)	n (%)	n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	1 (7,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	13 (100,0)	13 (100,0)	13 (100,0)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	2 (15,4)	0 (0,0)	1 (7,7)
Condição existente	11 (84,6)	13 (100,0)	12 (92,3)
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	21 (100,0)	21 (100,0)	19 (90,5)
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(C).
Distribuição das frequências dos escores das creches 7 a 9 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	7	8	9
	n (%)	n (%)	n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (7,7)	2 (15,4)
Condição existente	13 (100,0)	12 (92,3)	11 (84,6)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (7,7)	1 (7,7)
Condição existente	13 (100,0)	12 (92,3)	12 (92,3)
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,8)
Condição questionável	0 (0,0)	2 (9,5)	0 (0,0)
Condição existente	21 (100,0)	?	?
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(D).
Distribuição das frequências dos escores das creches 10 a 12 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	10 n (%)	11 n (%)	12 n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (7,7)	4 (30,8)
Condição existente	13 (100,0)	12 (92,3)	9 (69,2)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (7,7)	2 (15,4)
Condição existente	13 (100,0)	12 (92,3)	11 (84,6)
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	0 (0,0)	2 (8,7)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (9,5)
Condição existente	?	?	?
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(E).
Distribuição das frequências dos escores das creches 13 a 15 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	13	14	15
	n (%)	n (%)	n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	1 (7,7)	0 (0,0)	1 (7,7)
Condição existente	12 (92,3)	13 (100,0)	12 (92,3)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (7,7)	0 (0,0)
Condição existente	13 (100,0)	12 (92,3)	?
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	2 (9,5)	0 (0,0)	1 (4,7)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,7)
Condição existente			19 (90,6)
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(F).
Distribuição das frequências dos escores das creches 16 a 18 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	16	17	18
	n (%)	n (%)	n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	13 (100,0)	13 (100,0)	13 (100,0)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	4 (30,8)	2 (15,4)
Condição existente	?	?	?
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	1 (4,7)	1 (4,7)	1 (4,7)
Condição questionável	1 (4,7)	1 (4,7)	1 (4,7)
Condição existente	19 (90,6)	19 (90,6)	19 (90,6)
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Tabela 3(G).
Distribuição das frequências dos escores das creches 19 a 21 de acordo com a área de avaliação.

ÁREAS DE AVALIAÇÃO	CRECHES		
	19	20	21
	n (%)	n (%)	n (%)
Ambiente físico			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (7,7)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (15,4)
Condição existente	13 (100,0)	13 (100,0)	10 (76,9)
Saúde e segurança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	2 (15,4)	0 (0,0)	1 (7,7)
Condição existente	?	?	?
Nutrição e refeições			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	4 (100,0)	4 (100,0)	4 (100,0)
Administração			
Condição não existente	2 (9,4)	2 (9,4)	1 (4,7)
Condição questionável	0 (0,0)	1 (4,8)	1 (4,7)
Condição existente	19 (90,6)	18 (85,8)	19 (90,6)
Interação técnico-família			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	5 (100,0)	5 (100,0)	5 (100,0)
Interação técnico-criança			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Comportamento observável das crianças			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	6 (100,0)	6 (100,0)	6 (100,0)
Currículo			
Condição não existente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição questionável	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Condição existente	10 (100,0)	10 (100,0)	10 (100,0)

Nesse sentido, as creches 3, 9, 11, 17 e 19 apresentaram “condição questionável”, já que nem todos os funcionários sabiam como utilizá-los. As outras 16 creches pontuaram 2 (“condição existente”).

Na área “Administração”, dos 23 itens, apenas 21 foram considerados, pois os itens 46 e 47 não eram aplicáveis às 21 creches, em função da faixa etária atendida. A frequência de escores máximos (condição existente) foi superior a 85% para todas as creches na área “Administração”. Dos 21 itens considerados, 18 deles foram pontuados com 2 em todas as creches que, portanto, apresentaram “condição existente”. Com esses resultados, verificou-se que as creches seguem o padrão estabelecido pela OMS ao realizar estudos de autoavaliação sobre o programa da instituição; ao apresentar aos pais o Plano de Desenvolvimento da Escola; ao manter registros sobre a história e o funcionamento da creche, registros sobre a frequência, saúde e desenvolvimento das crianças, entre outros aspectos relevantes; ao ter contabilidade disponível à auditoria externa; ao utilizar e estar familiarizadas com os recursos da comunidade; ao promover reuniões com os educadores e pais para discutir questões referentes às escolas maternas e às crianças nelas matriculadas. Os itens 42 a 45 do CCFS se referem à dimensão do grupo de crianças e à razão prestadores de cuidados / crianças. Verificou-se que, no item 42, apenas a creche 1 obteve escore 0 (condição não existente), correspondendo a 4,8%. A creche 20 pontuou 1 (condição questionável), correspondendo a 4,8%; e as demais creches pontuaram 2 (condição existente), correspondendo a uma frequência de 90,5%. Entretanto, ocorre que o item em questão considera que o limite máximo de crianças por grupo (considerando crianças na mesma sala de aula) na faixa etária com menos de 18 meses não deve exceder a 12, e esse limite não era observado nas creches de Barueri, contrariando a proposta da OMS. No item 43, que se refere à proporção de um adulto para quatro crianças até 18 meses, houve frequência de 57,1% das creches com “condição não existente”, 9,5% com “condição questionável”, e 33,3% com “condição existente”. No item 45, que se refere à proporção de um adulto para cada nove crianças com idade entre os 18 e 36 meses, houve frequência de 28,6% com “condição não existente”, 28,6% com “condição questionável”, e 42,9% com “condição existente”.

Esses resultados demonstram que, de acordo com as recomendações da OMS, as creches não atendem ao padrão de qualidade, ainda que a proporção adulto / criança esteja de acordo com o Parecer CNE/CEB 20/2009, segundo o qual “recomenda-se a proporção de seis a oito crianças por professor (no caso de crianças de zero e

um ano), de 15 crianças por professor (no caso de criança de dois e três anos), e de 20 crianças por professor (crianças de quatro e cinco anos)”. Em Barueri, para o atendimento na 1ª fase, é seguida a proporção de um educador para até oito crianças, e nas 2ª e 3ª fases a proporção é de um educador para 15 crianças. Essa razão adulto / criança, apesar de estar de acordo com o documento oficial nacional, foi alvo de críticas tanto por parte de diretoras quanto por parte de educadoras, pois muitas consideram o número elevado de crianças para um adulto.

Na área “Interação técnico-criança”, apenas a creche 11 não atingiu escore máximo em todos os itens, pontuando 1 no item 60, que se refere ao modo de falar com as crianças. Nas demais creches, houve frequência máxima (100%) para o escore 2 (condição existente).

Na Tabela 4, podemos verificar quais itens requerem mais atenção na prestação de cuidados de qualidade:

- “condição não existente” foi observada em 57,1% das creches para a questão 43 e em 28,6% para a questão 45 (ambas na área de “Administração”);

- “condição questionável” foi observada em 38,1 % das creches para a questão 21 (“Saúde e Segurança”), em 28,6% para a questão 45 (“Administração”), em 23,8% para a questão 1 (“Ambiente Físico”) e para a questão 15 (“Saúde e Segurança”).

Outro objetivo do estudo foi verificar a existência de diferenças entre as creches em cada área. Como na análise descritiva detectamos que algumas creches apresentaram as mesmas frequências de pontuações em determinadas áreas, as creches com frequências de respostas exatamente iguais foram agrupadas (Tabela 5), de modo que, em vez de averiguarmos eventuais diferenças entre as creches, foi verificada a diferença entre esses agrupamentos. Dessa forma, o número de comparações diminui e o teste tem melhor desempenho.

Como pode ser observado na Tabela 6, não foram encontradas diferenças significativas entre as creches em cada área, embora tenha sido possível verificar, nos dados descritivos, que algumas creches apresentaram escores compatíveis com melhor qualidade, enquanto outras apresentaram pontuações a serem melhoradas em algumas questões.

Tabela 4.
Distribuição das frequências de acordo com os escores relativos às respostas ao CCFS.

Áreas	Questões	Escore		
		0	1	2
Ambiente físico	1	4,8%	23,8%	71,4%
	2	0,0%	0,0%	100,0%
	3	0,0%	0,0%	100,0%
	4	0,0%	19,0%	81,0%
	5	0,0%	0,0%	100,0%
	6	0,0%	4,8%	95,2%
	7	0,0%	9,5%	90,5%
	8	0,0%	4,8%	95,2%
	9	0,0%	4,8%	95,2%
	10	0,0%	0,0%	100,0%
	11	0,0%	0,0%	100,0%
	12	0,0%	0,0%	100,0%
	13	0,0%	4,8%	95,2%
Saúde e Segurança	14	0,0%	9,5%	90,5%
	15	0,0%	23,8%	76,2%
	16	0,0%	0,0%	100,0%
	17	0,0%	0,0%	100,0%
	18	0,0%	0,0%	100,0%
	19	0,0%	0,0%	100,0%
	20	0,0%	0,0%	100,0%
	21	0,0%	38,1%	61,9%
	22	0,0%	0,0%	100,0%
	23	0,0%	14,3%	85,7%
	24	0,0%	0,0%	100,0%
	25	0,0%	0,0%	100,0%
	26	0,0%	19,0%	81,0%
Nutrição e Refeições	27	0,0%	0,0%	100,0%
	28	0,0%	0,0%	100,0%
	29	0,0%	0,0%	100,0%
	30	0,0%	0,0%	100,0%
Administração	31	0,0%	0,0%	100,0%
	32	0,0%	0,0%	100,0%
	33	0,0%	0,0%	100,0%
	34	0,0%	0,0%	100,0%
	35	0,0%	0,0%	100,0%
	36	0,0%	0,0%	100,0%
	37	0,0%	0,0%	100,0%
	38	0,0%	0,0%	100,0%

Administração	39	0,0%	4,8%	95,2%
	40	0,0%	0,0%	100,0%
	41	0,0%	0,0%	100,0%
	42	4,8%	4,8%	90,5%
	43	57,1%	9,5%	33,4%
	44	0,0%	0,0%	100,0%
	45	28,6%	28,6%	42,8%
	46*	0,0%	0,0%	0,0%
	47*	0,0%	0,0%	0,0%
	48	0,0%	0,0%	100,0%
	49	0,0%	0,0%	100,0%
	50	0,0%	0,0%	100,0%
	51	0,0%	0,0%	100,0%
52	0,0%	0,0%	100,0%	
53	0,0%	0,0%	100,0%	
Interação técnico-família	54	0,0%	0,0%	100,0%
	55	0,0%	0,0%	100,0%
	56	0,0%	0,0%	100,0%
	57	0,0%	0,0%	100,0%
	58	0,0%	0,0%	100,0%
Interação técnico-criança	59	0,0%	0,0%	100,0%
	60	0,0%	4,8%	95,2%
	61	0,0%	0,0%	100,0%
	62	0,0%	0,0%	100,0%
	63	0,0%	0,0%	100,0%
	64	0,0%	0,0%	100,0%
Comportamento observável das crianças	65	0,0%	0,0%	100,0%
	66	0,0%	0,0%	100,0%
	67	0,0%	0,0%	100,0%
	68	0,0%	0,0%	100,0%
	69	0,0%	0,0%	100,0%
	70	0,0%	0,0%	100,0%
	71	0,0%	0,0%	100,0%
Currículo	72	0,0%	0,0%	100,0%
	73	0,0%	0,0%	100,0%
	74	0,0%	0,0%	100,0%
	75	0,0%	0,0%	100,0%
	76	0,0%	0,0%	100,0%
	77	0,0%	0,0%	100,0%
	78	0,0%	0,0%	100,0%
	79	0,0%	0,0%	100,0%
	80	0,0%	0,0%	100,0%

Tabela 5.
Agrupamento das creches por igualdade de respostas de acordo com a área de interesse.

Áreas	Grupos	Creches	Escore			
			0	1	2	Geral
Ambiente físico	1	1	0,0%	15,4%	84,6%	4,8%
	2	2=3=5=6=7=10=14 =16=17=18=19=20	0,0%	0,0%	100,0%	57,4%
	3	4=8	0,0%	7,7%	92,3%	9,5%
	4	9	0,0%	15,4%	84,6%	4,8%
	5	11	0,0%	7,7%	92,3%	4,8%
	6	12	0,0%	30,8%	69,2%	4,8%
	7	13=15	0,0%	7,7%	92,3%	9,5%
	8	21	7,7%	15,4%	76,9%	4,8%
Saúde e Segurança	1	1	0,0%	15,4%	84,6%	4,8%
	2	2=5=7=10=13 =15=16=20	0,0%	0,0%	100,0%	38,1%
	3	3	0,0%	15,4%	84,6%	4,8%
	4	4=18=19	0,0%	15,4%	84,6%	14,3%
	5	6	0,0%	7,7%	92,3%	4,8%
	6	8=14	0,0%	7,7%	92,3%	9,5%
	7	9=11	0,0%	7,7%	92,3%	9,5%
	8	12	0,0%	15,4%	84,6%	4,8%
	9	17	0,0%	30,8%	69,2%	4,8%
	10	21	0,0%	7,7%	92,3%	4,8%
Nutrição e Refeições	Único	1=2=3=4=5=6=7 =8=9=10=11=12 =13=14=15=16=17 =18=19=20=21	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Administração	1	1	14,3%	0,0%	85,7%	4,8%
	2	2=3=4=5=7=10=14	0,0%	0,0%	100,0%	33,3%
	3	6=11=13=19	9,5%	0,0%	90,5%	19,1%
	4	8	0,0%	9,5%	90,5%	4,8%
	5	9	4,8%	0,0%	95,2%	4,8%
	6	12	0,0%	9,5%	90,5%	4,8%
	7	15=16=17=18=21	4,8%	4,8%	90,5%	23,8%
	8	20	9,5%	4,8%	85,7%	4,8%
Interação técnico-família	Único	1=2=3=4=5=6=7 =8=9=10=11=12 =13=14=15=16=17 =18=19=20=21	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Interação técnico-criança	1	1=2=3=4=5=6=7 =8=9=10=12=13 =14=15=16=17 =18=19=20=21	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
	2	11	0,0%	16,7%	83,3%	4,8%
Comportamento observável das crianças	Único	1=2=3=4=5=6=7 =8=9=10=11=12 =13=14=15=16=17 =18=19=20=21	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
Currículo	Único	1=2=3=4=5=6=7 =8=9=10=11=12 =13=14=15=16=17 =18=19=20=21	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%

Tabela 6.
Valores de p calculados conforme aplicação do Teste de Kruskal-Wallis e do Teste de e Mann-Whitney.

Áreas	Valor de p
Ambiente físico	0,370
Saúde e segurança	0,600
Nutrição e refeições	1,000
Administração	0,766
Interação técnico-família	1,000
Interação técnico-criança	0,631*
Comportamento observável das crianças	1,000
Currículo	1,000

*Teste Mann Whitney Bilateral

Os resultados deste estudo apontaram para um padrão operacional na rotina de todas as creches pesquisadas com relação aos horários, tipo de alimentação oferecido, procedimentos para matrículas, critérios para admissão, orientação administrativa, quadro de funcionários, o que denota, mais do que apenas um conjunto de regras estabelecidas, uma política bem definida em nível estratégico. Outro aspecto observado se refere à qualificação dos funcionários. Ficou evidente que as atividades técnicas dos profissionais são permeadas pela afetividade entre as crianças e a equipe das escolas maternais, e que parece existir intencionalidade ao serem estabelecidas as atividades recreativas e lúdicas, própria de profissionais com formação pedagógica. Os achados permitem afirmar que todas as creches se encontravam em patamares condizentes com os padrões de qualidade propostos pela CCFS. Porém, pudemos verificar que alguns itens requerem mais atenção na questão da prestação de cuidados de qualidade.

Considerando que a CCFS cobre áreas muito importantes para uma prestação de cuidados e educação a crianças pequenas, podemos inferir que as instituições que representaram o universo de pesquisa deste estudo poderão identificar pontos fortes e fracos dos seus próprios programas e, assim, formular planos de ação para a resolução dos problemas apontados.

Referências

1. Haddad L. A creche em busca de identidade: Perspectivas e conflitos na construção de um projeto educativo. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1993.
2. Amorim KS, Vitória T, Rossetti-Ferreira MC. rede de significações: Perspectiva para análise da inserção de bebês na creche. *Cad Pesq* 2000; 109:115-44.
3. Rapoport A, Piccinini CA. O ingresso e adaptação de bebês e crianças pequenas à creche: Alguns aspectos críticos. *Psicol Reflex Crit* 2001; 14(1):81-95.
4. Brasil / Ministério de Educação e do Desporto (MEC). Referencial Curricular Nacional para Educação Infantil. Brasília: MEC, 1998.
5. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Situação mundial da infância 2008. Caderno Brasil [online]. Brasília: UNICEF, 2008. Disponível em: http://www.unicef.org/brazil/pt/resources_11319.htm. Acesso em 25/10/2009.
6. Rezende MA, Beteli VC, Santos JLF. Avaliação de habilidades de linguagem e pessoal-sociais pelo Teste de Denver II em instituições de Educação Infantil. *Acta Paul Enferm* 2005; 18(1):56-63.
7. Biscegli TS, Polis LB, Santos LM, Vicentin M. Avaliação do estado nutricional e do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças frequentadoras de creche. *Rev Paul Pediatr* 2007; 25(4):337-42.
8. Sonnander K. Early identification of children with developmental disabilities. *Acta Paediatr Suppl* 2000; 89(434):17-23.
9. World Health Organization – WHO. Child Care Facility Schedule. Geneva: World Health Organization, 1990.
10. Tsiantis J, Caldwell B, Dragonas T, Jegede RO, Lambidi A, Banaag C et al. Development of a WHO Child Care Facility Schedule (CCFS): a pilot collaborative study. *Bull World Health Organ* [online]. 1991; 69(1):51-7.
11. Governo do Estado de São Paulo / Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional / Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados - SEADE. Informações dos Municípios Paulistas – IMP. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/imp/index.php>. Acesso em 10/07/1010.

Perfil sociodemográfico,
educacional e de saúde de
alunos com necessidades
educacionais especiais da rede
municipal de ensino de Barueri

Karina de Roig Gatto
Cristiane Silvestre de Paula
Décio Brunoni
Luiz Renato Rodrigues Carreiro
Maria Luiza Guedes de Mesquita
Luciana da Cunha Rohn
Maria Luisa dos Santos
Fabiane Antunes
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

No Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, no ano 2000, divulgou-se que, das 169,8 milhões de pessoas no Brasil, aproximadamente 15% apresentavam alguma deficiência, o que corresponde a 24,5 milhões de brasileiros com deficiência¹.

No Brasil, tem sido desenvolvida de maneira progressiva uma política nacional que, em termos de educação especial, estabelece que pessoas com deficiências tenham acesso às classes comuns do ensino regular. Na atualidade, esse acesso é garantido por meio de leis educacionais, dentre as quais se destaca a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB².

O direito à escolarização de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais exige formas organizativas do trabalho pedagógico distintas das utilizadas com alunos com desenvolvimento típico. Algumas dessas formas organizativas, de acordo com Garcia³, abrangem processos de gestão, financiamento, organização curricular, adaptação de condições do trabalho docente, adaptação da relação pedagógica na interação professor-aluno e aluno-aluno, reajustes nos processos avaliativos, novas condições de infraestrutura física e fatores humanos, capacitação, dentre outras. Para um planejamento eficaz dessas formas organizativas do trabalho pedagógico é necessário o controle rigoroso de dados que permitam caracterizar os alunos da educação especial matriculados nas redes municipais de ensino regular. Os perfis sociodemográficos, educacionais e de saúde desses alunos podem auxiliar no planejamento de políticas públicas educacionais, melhorando os serviços oferecidos a essa população.

A sistematização dos dados de alunos com necessidades educacionais especiais (NEE) pode facilitar a organização das redes municipais de ensino, orientar as equipes em relação à classificação clínica e ao tipo de deficiência do aluno, ajudar no planejamento de recursos materiais e humanos, estabelecer ações e projetos, adequar atividades aos segmentos sociais, educacionais, culturais, ocupacionais e clínicos, dentre outros.

Aludindo à inclusão educacional, faz-se oportuno um apontamento acerca das pessoas consideradas como público-alvo desse processo. Entre os grupos beneficiados pela educação inclusiva, destacam-se os que apresentam necessidades educacionais especiais - deficiências sensoriais (auditiva e visual), deficiência mental (ou intelectual), transtornos globais (ou invasivos) do desenvolvimento, deficiências múltiplas (associação de duas ou mais deficiências

primárias: intelectual [ou mental], visual, auditiva e física) e altas habilidades (superdotados), antes atendidos exclusivamente pela educação especial.

O Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria de Educação Especial (SEE), publicou a “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, um documento em que:

consideram-se alunos com deficiência aqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade. Os alunos com transtornos globais do desenvolvimento são aqueles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Incluem-se nesse grupo alunos com autismo, síndromes do espectro do autismo e psicose infantil. Alunos com altas habilidades / superdotação demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes. Também apresentam elevada criatividade, grande envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse. Dentre os transtornos funcionais específicos estão: dislexia, disortografia, disgrafia, discalculia, transtorno de atenção e hiperatividade, entre outros⁴.

Com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁵ e na décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10)⁶, as quais oferecem critérios de classificação de doenças, perturbações, lesões, dentre outros, foi desenvolvido o glossário de Educação Especial (MEC/SEESP), segundo o qual as necessidades educacionais especiais (NEE) são concebidas como interativas, pois a eliminação das barreiras que alguns alunos enfrentam para aprender e participar do processo de escolarização depende tanto de características individuais quanto da oferta educacional.

NEE podem se manifestar em alunos com Síndrome de Down, Transtornos Globais do Desenvolvimento, Deficiência Auditiva, Deficiências Física, Mental, Múltipla, Visual e Surdocegueira, e Altas habilidades / Superdotação⁷.

No caso específico da Deficiência Mental, que se associa a várias condições de NEE, a *American Association on Mental Retardation*⁸ a define como uma incapacidade caracterizada por importantes limitações tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, e se expressa nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes dos 18 anos de idade. A quarta edição revisada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV-TR)⁹ estabelece como característica essencial da Deficiência Mental um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autonomia, autocuidado, competências domésticas, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, funções acadêmicas, lazer e trabalho.

O presente capítulo apresenta pesquisa em que se objetivou sistematizar o banco de dados da Secretaria de Educação de Barueri, SP, no que concerne aos alunos com NEE matriculados na rede municipal de ensino desse município. Com essa sistematização se espera contribuir para melhor planejamento de matrículas dentro dessa rede de ensino, com recomendações às equipes em relação à classificação clínica e ao tipo de deficiência do aluno, ao planejamento de recursos materiais e humanos, ao estabelecimento de hierarquias de ações e projetos e à adequação de atividades a segmentos sociais, educacionais, culturais, ocupacionais e clínicos.

Haja vista que definições operacionais sobre tipos de deficiências auxiliam na identificação do número de pessoas com NEE, a Secretaria Municipal de Educação de Barueri publicou material de apoio que capacita educadores e equipes em geral sobre os tipos de deficiências. Trata-se do documento “Apoio à Educação Inclusiva”, publicado em 2002 pela Secretaria de Ensino Fundamental de Barueri e pelo Departamento de Apoio ao Desenvolvimento Educacional – DADE. O material é uma síntese conceitual de termos científicos como deficiência, deficiência mental (ou intelectual), deficiência física, paralisia cerebral, síndrome de Down, deficiência auditiva, deficiência visual e epilepsia, além de tratar das causas e das manifestações dessas patologias e trazer sugestões sobre como os professores podem lidar com o aluno que apresente determinado tipo de deficiência. O documento serve de suporte aos educadores e discute dados referentes à legislação pertinente (como a Constituição Federal do Brasil de 1988, o Decreto 3.298/1999, que regulamenta a Lei 7.853/1989, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, a Lei

de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) de 1996, e a Deliberação 04/2001 do Conselho Municipal de Educação de Barueri).

Dados sobre o município e a Secretaria de Educação de Barueri

O município de Barueri faz divisa com a região oeste da Grande São Paulo, a 29 km do centro da capital paulista. Possui área de 64 km², 100% urbanizada, que abriga quatro distritos: Centro (30 km²), Aldeia de Barueri (20 km²), Jardim Belval (8 km²) e Jardim Silveira (6 km²). Possui 274.201 habitantes fixos, uma população flutuante de cerca de 170 mil pessoas, e densidade demográfica de 4.178 habitantes por km². Barueri está entre os dez municípios com maior concentração populacional do Estado de São Paulo¹⁰.

O município possui quase a totalidade de suas vias asfaltadas (99,9%). A extensão da rede de água é de 420 quilômetros, abrangendo toda a área do município, e a extensão da rede de esgoto é de 270 quilômetros¹¹.

De acordo com a Prefeitura Municipal, as equipes de profissionais da Secretaria de Educação de Barueri têm as seguintes responsabilidades: a) coordenar a política municipal de educação conforme as diretrizes estabelecidas na legislação municipal, estadual e federal; b) promover a democratização da gestão escolar, por meio da participação da comunidade no processo; c) coordenar, supervisionar, orientar e executar os serviços relacionados com a manutenção do Ensino Maternal e Infantil; d) coordenar, supervisionar, orientar e executar os serviços relacionados com a manutenção do Ensino Fundamental e Médio; e) definir, elaborar, coordenar e viabilizar a implantação de programas, projetos e atividades voltadas ao desenvolvimento do ensino; f) estabelecer formas de acompanhamento e avaliação do processo educacional municipal; g) promover a orientação técnico-pedagógica do pessoal docente e especialista, necessários à eficiência das ações educacionais e à melhoria da qualidade do ensino¹².

Em 2001, o município adotou como eixo de sua política educacional a educação inclusiva; porém, até o primeiro semestre de 2010, coexistia o atendimento escolar dos alunos com NEE em salas comuns e em escolas de educação especial.

A Secretaria de Educação de Barueri implantou o Departamento de Apoio ao Desenvolvimento Educacional - DADE, que se tornou Departamento de Apoio Especializado – DAE, e que, desde 2005, está ligado às Coordenadorias de Educação Infantil e de Ensino Fundamental. O objetivo geral do DAE é assessorar e apoiar o processo de inclusão escolar, oferecendo suporte e orientações, por meio de suas equipes de trabalho, nas áreas da reabilitação, da estatística e no aspecto psicopedagógico institucional no formato itinerante.

No período desta pesquisa, as equipes de trabalho do DAE estavam assim organizadas:

- Equipe administrativa: formada por diretor de departamento, com o objetivo de acompanhar e orientar as ações das demais equipes, oferecendo subsídios legais, materiais e organizacionais para todo o departamento.

- Equipe de apoio às escolas municipais de Educação Infantil e de Ensino Fundamental: equipe itinerante formada por psicopedagogos que atuam diretamente nas unidades escolares e que têm como objetivo apoiar a equipe de gestão escolar e o corpo docente utilizando conhecimentos e instrumentos específicos da área. Cada profissional da área assessora aproximadamente 12 escolas, tanto de Educação Infantil quanto do Ensino Fundamental.

- Equipe de atendimento às especialidades: formada por profissionais da reabilitação nas áreas da psicologia, fonoaudiologia, psicopedagogia, terapia ocupacional e fisioterapia. Tem como foco o atendimento terapêutico de alunos regularmente matriculados no Ensino Fundamental que tenham sido encaminhados pela equipe escolar. Além de oferecer apoio especializado à equipe de gestão, esta equipe conta, também, com o suporte de um médico neurologista e de uma auxiliar de enfermagem.

- Equipe de levantamentos e estatísticas: antes denominada de Coordenação de Inclusão (CIN), é formada por profissionais na área da psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia, com o objetivo de oferecer subsídios aos demais setores por meio de levantamentos de dados e de estatísticas relacionadas aos alunos com NEE da rede municipal de ensino de Barueri.

Os dados relacionados à identificação pessoal, ao percurso escolar, às condições sociais, educacionais, de saúde e às estruturas familiares desses alunos são compilados pelo DAE, e o produto final é o documento intitulado “Diagnóstico da rede municipal de ensino

de Barueri”. Esse documento é basilar para a construção e para o desenvolvimento de ações intersecretariais. Este relatório apresenta a evolução no número de matrículas desse alunado em classes comuns da rede municipal de ensino de Barueri, possibilitando a identificação de todos os alunos com NEE. Com base nesse banco de dados foram realizadas as análises que são divulgadas no presente capítulo, cujos objetivos foram apresentar a distribuição de alunos com NEE em função da modalidade de ensino e relacionar os perfis dos alunos com as ações do DAE.

Método

Esta pesquisa epidemiológica de tipo exploratório e com enfoque quantitativo, desenhada como um estudo descritivo de serviços educacionais, baseou-se na análise do banco de dados do DAE que inclui um total de 1.201 alunos com NEE na rede municipal de ensino de Barueri. Tais alunos estão regularmente matriculados em escolas municipais de Educação Infantil e de Ensino Fundamental e em escolas municipais especiais de Barueri.

Em uma primeira fase, procedeu-se à limpeza do banco de dados para ajustá-lo às operacionalizações. Assim, para efetuar as análises do banco de dados em função dos objetivos do projeto, foi necessário reagrupar e operacionalizar as diferentes variáveis. Os dados foram tabulados em planilha do programa Excel[®] (Microsoft), no qual é possível realizar as operações necessárias aos propósitos deste estudo. Análises multivariadas foram realizadas com auxílio do programa SPSS, versão 15.0.

Resultados e discussão

Conforme a Tabela 1, o total de alunos matriculados, em 2008, era de 60.545, dos quais 1.201 apresentavam NEE, o que corresponde a 1,98% do total. Dos 47.991 alunos do Ensino Fundamental, 1.088 apresentavam NEE, e dos 12.554 alunos da Educação Infantil, havia 113 com NEE¹³.

Na Tabela 2, é possível identificar a distribuição dos 1.201 alunos com NEE segundo a modalidade de ensino. Deve-se ressal-

tar que o desenvolvimento de sistematizações em banco de dados, como o criado na Secretaria de Educação de Barueri, auxilia no planejamento de políticas públicas educacionais e de saúde, melhorando os serviços oferecidos a essa população¹⁴⁻¹⁶.

Tabela 1. Distribuição de alunos na rede municipal de ensino do município de Barueri, segundo a modalidade de ensino.

EDUCAÇÃO INFANTIL	
MATERNAL / EMEI (sem NEE)	12.441
ALUNOS com NEE	113
TOTAL DE ALUNOS	12.554
ENSINO FUNDAMENTAL	
EMEF/EJA (sem NEE)	46.903
ALUNOS com NEE	1.088
TOTAL DE ALUNOS	47.991
TOTAL DE ALUNOS DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE BARUERI	60.545

Fonte: Barueri/SE/DAE, 2008¹³

Tabela 2. Distribuição de alunos com necessidades educacionais especiais de acordo com a modalidade de ensino.

Modalidade de ensino	Total de alunos matriculados com NEE
Educação Infantil – EMM (Maternal)	19
Educação Infantil – EMEIS	94
Ensino Fundamental – EMEF e EMEIEF	896
Escola de Educação Especial	192
Total	1.201

Os dados contidos nesse banco dizem respeito a variáveis sociodemográficas, médicas, históricos escolares e aspectos socioeconômicos.

No banco de dados original oferecido pelo DAE constavam 66 diagnósticos diferentes que, de modo geral, não seguiam os critérios

internacionais de classificação de doenças como, por exemplo, a CID-10. Na categoria “diagnóstico”, número expressivo de alunos apresentava, no banco de dados, a condição “a esclarecer” ou diagnósticos cujas descrições foram impossíveis de agrupar em algum dos quadros clínicos compatíveis com pessoas com NEE. Por isso, um novo agrupamento em categorias foi realizado por profissional médico-geneticista de nossa equipe, especializado na área de transtornos do desenvolvimento, considerando a legislação e os manuais de classificação diagnóstica de doenças. O novo agrupamento de categorias de hipóteses diagnósticas incluiu Deficiência Mental, Paralisia Cerebral, Deficiências auditiva, visual e múltipla, Transtornos do Espectro do Autismo, transtornos psiquiátricos, outros e “a esclarecer” (Tabela 3). É importante ressaltar que, mesmo após esse novo agrupamento, foi impossível atribuir categorias a 447 pessoas (38%), devido a informações imprecisas no banco de dados.

A Tabela 4 apresenta a distribuição dos dados dos participantes referente às variáveis sociodemográficas (sexo, distribuição por bairros, composição familiar, renda familiar, condições de moradia), benefícios recebidos (carteira de transporte especial, cesta básica, transporte adaptado, bolsa família, aposentadoria), carteira de vacinação e ocorrências no Conselho Tutelar. Embora constassem no banco de dados, duas variáveis sociodemográficas não foram analisadas no presente estudo. Uma diz respeito à distribuição por bairros: as moradias dos 1.201 alunos com NEE estão distribuídas em, aproximadamente, 59 bairros e, por motivos logísticos, não foi possível separá-las por região. A outra variável foi a renda familiar que, conforme a equipe do DAE, poderia não estar atualizada ou respectivas informações poderiam não ser confiáveis devido às flutuações do salário mínimo ou até por desconhecimento da população sobre o seu valor.

Utilizou-se a Prova do Qui-quadrado para comparar as frequências com que as categorias outorgadas e as variáveis qualitativas ocorriam, e o Teste *t* foi aplicado para as variáveis apresentadas na Tabela 3.

A amostra foi composta predominantemente por pessoas do sexo masculino (61,99%; $\chi^2 = 9,82$; $gl = 1$; $p = 0,001$), e mais da metade residia com os pais (56,93%; $\chi^2 = 8,27$; $gl = 1$; $p = 0,001$). No que diz respeito à condição de moradia, 50,71% ($\chi^2 = 7,12$; $gl = 1$; $p = 0,001$) residiam em imóvel próprio, com média de 4,8 cômodos por imóvel ($t = 12,10$; $gl = 1$; $p = 0,004$). Das moradias, 83,98% ($\chi^2 = 6,23$; $gl = 1$; $p = 0,01$) possuíam sistemas de esgoto; 89,05% ($\chi^2 = 9,36$; $gl = 1$; $p = 0,001$) possuíam sistema de água encanada; e

Tabela 3. Categorização e classificação de variáveis conforme os dados sociodemográficos, do histórico escolar e de saúde física e mental do banco de dados.

Tipo de dado	Operacionalização	Tipo de variável definida
Saúde	<p>Hipótese diagnóstica</p> <p>Deficiência Mental (DM) = hipótese diagnóstica de deficiência mental, déficits cognitivos e síndromes com deficiência mental.</p> <p>Deficiências visual, auditiva e múltipla (DV/DA/DMul) = hipótese diagnóstica de deficiências visual, auditiva e múltipla.</p> <p>Paralisia Cerebral (PC) = paralisia cerebral, quadros de plegias, paralisias localizadas, deficiência física (isolados) ou síndromes que não se encaixem em DM, DA, DV e TEA.</p> <p>Transtornos do espectro do autismo (TEA) = transtornos do espectro do autismo, alteração no comportamento autístico, transtorno invasivo do desenvolvimento.</p> <p>Transtornos psiquiátricos = transtorno de déficit de atenção e hiperatividade - TDAH, transtornos comportamentais e transtornos depressivos.</p> <p>Outros = dislexia, distúrbios da fala e outros distúrbios que não se enquadram nas categorias anteriores.</p> <p>A esclarecer = sem hipótese diagnóstica e que constavam como dado no banco como "a esclarecer".</p>	Categórica
	Etiologia = pré, peri, pós-natal e não especificado.	Categórica
	Uso de medicação = sim e não.	Categórica
	Tipo e número de atendimentos de apoio clínico especializado = neurologista, geneticista, pediatra e outros.	Categórica e discreta
	Local de apoio clínico = público, particular, instituições, particular+instituição, particular+público, instituição+público, a esclarecer e sem informações.	Categórica e discreta
	Tipo e número de atendimentos de apoio terapêutico = psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo e outros.	Categórica e discreta
	Local de apoio terapêutico = público, particular, instituições, particular+instituição, particular+público, instituição+público, a esclarecer e sem informações.	

Tipo de dado	Operacionalização	Tipo de variável definida
Sociodemográfico	Sexo = masculino e feminino.	Categórica
	Composição familiar = pai e mãe, padrasto e mãe, madrasta e pai, mãe, pai, outros (avós, tios, irmãos, companheiros ou sozinhos) e sem informação.	Categórica
	Condições de moradia = próprio, alugado, cedido, outros (ex: casa abrigo) e sem informações.	Categórica
	Condições de moradia = Número de cômodos.	Discreta
	Condições de moradia = rede de Esgoto, Água Tratada e Coleta de Lixo = sim, não, sem informações.	Categórica
	Benefícios recebidos – LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social = sim, não e sem informações. Cesta Básica = sim, não e sem informações. Bolsa família = sim, não e sem informações. Aposentadoria = sim, não e sem informações.	Categórica
	Transporte adaptado / cadeirantes = sim, não e sem informações.	Categórica
	Carteira de transporte especial = sim, não e sem informações.	Categórica
	Carteira de vacinação = sim, não e sem informações.	Categórica
	Passagem pelo Conselho tutelar = sim, não e sem informações.	Categórica
Histórico escolar	Unidade escolar = Escola Municipal Maternal – EMM, Escola Municipal de Ensino Infantil – EMEI, Escola Municipal de Ensino Fundamental – EMEF, Escola Municipal de Ensino Infantil e Fundamental – EMEIEF e Escola Municipal de Ensino Especial – EMEE.	Categórica
	Período de aula = Manhã, tarde, noturno, integral e sem informações.	Categórica
	Atividades extracurriculares esportivas = sim, não e sem informações.	Categórica
	Atividades extracurriculares culturais = sim, não e sem informações.	Categórica
	Recursos e adaptação / cadeira de rodas = sim, não e sem informações.	Categórica
	Recursos e adaptação / fraldas = sim, não e sem informações.	Categórica
	Recursos e adaptação / órtese = sim, não e sem informações. Recursos e adaptação / prótese = sim, não e sem informações.	Categórica

Tabela 4. Distribuição dos dados dos participantes em função de variáveis sociodemográficas.

Variáveis	Classificação	N	Porcentagem
Sexo	Masculino	746	61,99
	Feminino	455	37,76
Composição Familiar	Mãe	303	25,15
	Pai	25	2,07
	Pais	686	56,93
	Outros	78	6,47
	Sem inform.	109	9,05
Condição de moradia	Próprio	611	50,71
	Alugado	239	19,83
	Cedido	225	18,67
	Outros	7	0,33
	Sem inform.	119	9,88
Esgoto	Sim	1.012	83,98
	Não	74	6,14
	Sem Inform.	115	9,63
Água	Sim	1.073	89,05
	Não	12	1,00
	Sem Inform.	116	9,71
Coleta de lixo	Sim	1.073	89,05
	Não	13	1,08
	Sem Inform.	115	9,63
Carteira para transporte especial	Sim	445	36,93
	Não	653	54,19
	Sem Inform.	103	8,63
Transporte adaptado	Sim	37	3,07
	Não	1.066	88,46
	Sem Informação	46	3,82
Aposentadoria	Sim	75	6,22
	Não	1.022	84,81
	Sem Informação	105	8,71
Bolsa família	Sim	244	20,25
	Não	843	69,96
	Sem Informação	115	9,54
Benefícios	Sim	215	17,84
	Não	877	72,78
	Sem Informação	98	8,13
Cesta básica	Sim	415	34,44
	Não	675	56,02
	Sem Informação	112	9,29
Vacinação	Sim	1.056	87,63
	Não	19	1,58
	Sem Informação	106	8,80
Conselho tutelar	Sim	91	7,55
	Não	998	82,82
	Sem Informação	113	9,38
Número de cômodos		Média: 4,81	Desvio-padrão: 3,2

89,05% ($\chi^2 = 11,28$; $gl = 1$; $p = 0,001$) usufruíam de coleta de lixo. Mais da metade das pessoas (54,19%; $\chi^2 = 4,55$; $gl = 1$; $p = 0,007$) não possuía carteira de transporte especial, e 88,46% ($\chi^2 = 9,73$; $gl = 1$; $p = 0,006$) não faziam uso de transporte adaptado.

Em relação a benefícios da família, 84,81% ($\chi^2 = 4,82$; $gl = 1$; $p = 0,01$) não recebiam aposentadoria e 69,96% ($\chi^2 = 6,80$; $gl = 1$; $p = 0,03$) tampouco recebiam bolsa família. Do total da amostra, 72,78% não recebiam outros benefícios ($\chi^2 = 10,25$; $gl = 1$; $p = 0,001$) e 56,02% ($\chi^2 = 12,91$; $gl = 1$; $p = 0,001$) não recebiam cesta básica.

A maior parte dos alunos não teve passagem pelos conselhos tutelares (82,82%; $\chi^2 = 5,24$; $gl = 1$; $p = 0,001$) e 87,63% deles ($\chi^2 = 10,05$; $gl = 1$; $p = 0,001$) receberam vacinação.

Na Tabela 5 são apresentadas as associações entre as hipóteses diagnósticas dos participantes (categorias diagnósticas agrupadas) e seus níveis de ensino. A Prova do Qui-quadrado permitiu realizar associações entre as hipóteses diagnósticas referentes à saúde mental e física e as variáveis referentes ao nível de ensino (ensino maternal, infantil e assim por diante). Para identificar as associações significativas, utilizou-se o cálculo do resíduo ajustado, que mostrou a diferença entre o dado que seria esperado pelo acaso e os dados observados na Tabela 5. Foram considerados significativos dados de resíduo ajustado maiores que 2. A Prova do Qui-quadrado mostrou associação significativa entre a hipótese diagnóstica e as unidades escolares ($\chi^2 = 147,45$, $gl = 24$, $p = 0,001$). A análise do resíduo ajustado aponta que a maior parte das pessoas com NEE estavam em escolas do Ensino Fundamental (69%).

Nas escolas municipais de Ensino Fundamental (EMEF), a categoria diagnóstica que mais apareceu foi a DM (Resíduo = 6,6); porém, a DM foi proporcionalmente mais frequente na escola especial (Resíduo = 9,6). A frequência da Paralisia Cerebral (PC) foi semelhante no ensino maternal (Resíduo = 2,4) e no Fundamental (Resíduo = 2,0). Já as categorias diagnósticas Deficiência Visual, Deficiência Auditiva, Deficiência Múltipla (DV, DA, DM) ocorreram com mais frequência no Ensino Fundamental (Resíduo = 5,5).

A categoria Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) não se concentrou em determinado nível escolar, já que todos os valores de resíduo são menores que 2. No entanto, a categoria Transtornos Psiquiátricos ocorreu com maior frequência no Ensino Fundamental (Resíduo = 2,8) e na escola especial (Resíduo = 2,8).

Tabela 5. Associações de frequências entre hipóteses diagnósticas levantadas sobre os participantes e os níveis de ensino da rede.

Categorias diagnósticas agrupadas		Unidade escolar					Total
		EMM	EMEI	EMEF	EMEIEF	EMEE	
DM	N	2	28	204	20	115	377
	Resíduo						
	Ajustado	-2,0	0,7	-6,6	-1,4	9,6	
PC	N	5	11	72	10	21	120
	Resíduo						
	Ajustado	2,4	1,1	-2,0	0,7	0,5	
DV - DA - DM	N	1	5	105	3	1	121
	Resíduo						
	Ajustado	-0,7	-1,1	5,5	-1,9	-4,7	
TEA	N	2	3	30	1	5	46
	Resíduo						
	Ajustado	1,7	0,1	0,6	-1,2	-0,7	
Transtorno Psiquiátrico	N	1	0	60	8	3	72
	Resíduo						
	Ajustado	-0,2	-2,4	2,8	1,4	-2,8	
Outros	N	1	8	40	7	12	58
	Resíduo						
	Ajustado	-0,1	1,7	-1,8	1,1	0,4	
A esclarecer	N	7	25	297	33	32	406
	Resíduo						
	Ajustado	0,3	-0,4	3,6	1,4	-5,3	
Total		19	80	808	82	189	1.201

A categoria “Outros”, cujo resíduo ajustado teve valor menor que 2, não apresentou, por isso, nenhuma associação com os níveis de ensino. A categoria “a esclarecer”, identificou-se que se apresentou com maior frequência na escola especial (Resíduo = 5,3) e nas escolas de Ensino Fundamental (Resíduo = 3,6).

Observou-se elevado número de hipóteses diagnósticas cujo agrupamento não foi possível devido ao nível de imprecisão dos dados originais (n = 406; 33,8% das 1.201 pessoas com NEE). Trata-se de número próximo ao número de pessoas diagnosticadas com deficiência mental (n = 377). Como discutido em estudos anteriores,

dados como esses conduzem ao questionamento dos serviços de saúde especializados na emissão de diagnósticos para pessoas com NEE¹⁷.

Pelo elevado número de pessoas com DM (377), recomenda-se à Secretaria de Educação do município que essas pessoas passem por exaustiva avaliação clínica, neuropsicológica e comportamental para a confirmação do diagnóstico de DM, para avaliação das habilidades cognitivas e para identificação de problemas de comportamento. Isso permitirá desenvolver condutas adequadas de manejo interdisciplinar adaptadas às necessidades que essas pessoas possam apresentar.

Foi observado que 69% das pessoas com NEE (principal hipótese diagnóstica DM) frequentavam preferencialmente as salas regulares das escolas municipais de Ensino Fundamental. Sabe-se que a associação entre disfunções cognitivas e alterações de comportamento e diversos níveis de retardo mental de etiologias muito diversas é frequente e exige algoritmos diagnósticos e de intervenção complexos^{8,18}. Além disso, os alunos com NEE agrupados na categoria “a esclarecer” precisam de ações pedagógicas específicas, que somente poderiam ser executadas se esses alunos pudessem, pelo menos, ter um diagnóstico preciso.

A Secretaria de Educação, especificamente os profissionais que pertencem às equipes do DAE, pode se beneficiar com a produção científica sobre Pedagogia e Educação Especial. Barbosa e Moreira¹⁹, em artigo de revisão sistemática acerca da produção científica sobre o tema, identificaram 36 artigos sobre estratégias para a inclusão escolar; 16 relativos ao desenvolvimento na educação inclusiva e sete que investigaram as políticas públicas inclusivas. Outro estudo que apresenta uma proposta para estimular habilidades funcionais em pessoas com DM pertence a Jurdi e Amiralian²⁰, que desenvolveram um tipo de terapia ocupacional no horário de recreio e discutiram os benefícios desse tipo de atividade no processo de inserção escolar, fora do contexto de sala de aula.

As categorias Paralisia Cerebral e Deficiências Visual, Auditiva e Múltipla, transtornos que demandam serviços pedagógicos especializados dentro das escolas, também concentraram seus maiores números de alunos nas escolas de Ensino Fundamental. Observe-se que, no caso da PC, os pacientes devem ser tratados por equipes multidisciplinares cujo enfoque terapêutico principal seja físico, fisioterapêutico e pedagógico. Para essas crianças conseguirem acompanhar o processo de escolarização, inclusive em salas especiais, preci-

sam de atendimento fonoaudiológico, psicopedagógico, psicológico, oftalmológico, ortopédico e neuropediátrico²¹. De acordo com Gomes e Barbosa²², as pessoas com PC podem apresentar características deficitárias acentuadas geralmente associadas a problemas de fala, visão, audição, vários distúrbios de percepção, certo grau de retardo mental e/ou epilepsia associados ao comprometimento motor, que é sua característica cardinal. Assim, considerando que esse grupo populacional demanda elevados serviços clínicos e terapêuticos, faz-se necessário observar que as escolas da rede precisam estar preparadas para o atendimento adequado dessa população, que vai além das mudanças arquitetônicas que facilitam sua adaptação ambiental.

A categoria diagnóstica TEA também concentrou o maior número de alunos no Ensino Fundamental. Ao comparar o total de pessoas com NEE agrupadas nessa categoria ($n = 46$) com o número total de alunos da rede municipal de ensino ($n = 60.545$), observa-se que a porcentagem de pessoas com tal hipótese diagnóstica seria de 0,07:100, 0,7:1.000 ou, ainda, aproximadamente 7,5:10.000. Estudos epidemiológicos recentes estimam a prevalência dos TEA em aproximadamente 0,6% da população²³⁻²⁵. Uma primeira comparação entre esses números aponta importante discordância entre os dados observados no presente estudo e as taxas de prevalência de pesquisas da área²³.

É muito complexa a escolarização de uma criança com TEA, já que, além da frequente associação com condições de deficiência mental (excluindo pessoas com síndrome de Asperger), os problemas em habilidades cognitivas, alterações de comportamento, linguagem e interação social são de difícil manejo nos contextos das salas regulares. A título de exemplo, estudo realizado no Reino Unido constatou que, atualmente, o custo aproximado em libras esterlinas que o atendimento de pessoas com TEA representa para o estado está em torno de 2,7 bilhões anuais para crianças em idade escolar e de 25 milhões por ano para adultos²⁶.

Por fim, em relação aos agrupamentos diagnósticos “Transtornos psiquiátricos” (incluindo Transtorno do déficit de atenção e hiperatividade - TDAH, Transtornos comportamentais e Transtornos depressivos) e “Outros” (Dislexia, Distúrbios da fala e outros distúrbios que não se enquadram nas categorias anteriores), destaca-se o fato de nenhuma dessas categorias preencherem os critérios de NEE, de acordo com a lei⁴. Ao que parece, os agrupamentos categorizados com base nos dados do próprio banco não condizem com a resolução para

preenchimento de critérios clínicos para Deficiências sensoriais (Auditiva e Visual), Deficiência Mental, Transtornos Globais do Desenvolvimento, Deficiências múltiplas (Paralisia Cerebral, Surdocegueira, outras condições) e Altas habilidades. A partir disso, fazem-se necessários alguns questionamentos: Por que eles fazem parte do banco na condição de pessoas com NEE? Qual é o diagnóstico primário? Serão algumas dessas hipóteses comorbidades psiquiátricas?

Nesse sentido, são possíveis dois tipos de análise. Uma do tipo teórica, já divulgada em estudos anteriores, como o de Ferreira e Guimarães²⁷, que se refere ao significado de “pessoas com necessidades especiais” recomendado pelo MEC. Para os autores, o sintagma “necessidades especiais” não deve ser tomado como sinônimo de “deficiências” (mentais, sensoriais, físicas ou múltiplas), já que não traduz aquilo que os educadores realmente querem dizer: necessidades educacionais especiais²⁷. Assumir essa explicação conduziria à seguinte afirmação: mesmo que esses alunos não possam ser legalmente considerados como pessoas com NEE, é provável que precisem de diversos programas de avaliação e intervenção para se estabelecerem ações pedagógicas que favoreçam o seu desempenho escolar, algo que está demonstrado em estudos desenvolvidos no contexto brasileiro em relação ao TDA-H, à Dislexia, aos Transtornos da aprendizagem e aos Transtornos depressivos, entre outros²⁸⁻³¹.

Ainda do ponto de vista teórico e aplicado, o termo NEE implica na existência de deficiências e doenças como condições definitivas ou transitórias que implicam em determinadas necessidades denominadas “especiais” (NE), já que essas não são compartilhadas pela maioria das pessoas. Caso essas necessidades especiais não possam ser atendidas pelos meios tradicionais de ensino, por demandarem uma série de recursos e estratégias de caráter mais especializado por parte da instituição, elas passam a denominar-se necessidades educacionais especiais – NEE³². Nesse caso, a Secretaria de Educação do município deverá assumir que as pessoas com problemas de saúde mental (como é o caso dos agrupamentos “Transtornos psiquiátricos” e da categoria “Outros”, gerada para os fins deste estudo) matriculadas nas escolas regulares precisam ter garantias de qualidade nas condições de acesso à escolarização e nas oportunidades de desenvolvimento³².

A outra análise remete a aspectos legais propriamente ditos, já que os Transtornos psiquiátricos, assim como os restantes problemas que foram agrupados em categorias, não parecem condizer com as classificações diagnósticas que a lei propõe².

Independentemente das questões legais ou teóricas, de fato todas as crianças das categorias supracitadas demandam programas específicos de avaliação e intervenção. Entender a etiologia de cada condição esclarecerá diversas questões clínicas da saúde mental desses jovens e permitirá o conhecimento e o planejamento de aspectos da vida de muitos deles. Por exemplo, em relação aos Transtornos psiquiátricos, ainda que se saiba que o TDA-H e os transtornos depressivos, além de serem prevalentes nas populações infantis, podem comprometer consideravelmente o desenvolvimento e o desempenho escolar, eles não caracterizam um quadro de NEE do ponto de vista legal³³⁻³⁶.

Ao observar os agrupamentos diagnósticos, infere-se que o município, no caso representado pelo Departamento de Educação Especial, deverá prestar especial atenção à distribuição de alunos com NEE da rede em função do nível de educação. Ao mesmo tempo, é louvável que o município estudado ofereça a oportunidade para crianças com NEE, já em idade pré-escolar, poderem ser matriculadas na Educação Infantil. De fato, esses dados representam um desafio para coordenadores e professores nas creches e pré-escolas, e o período de entrada dessas crianças pode ser uma excelente oportunidade para a estimulação de diversas habilidades.

No caso da Deficiência Mental, é recomendável que as equipes de professores das escolas sejam capacitadas em relação aos Sistemas de Apoio aplicados às pessoas com deficiência mental, conforme a *American Association on Mental Retardation*⁸. Esses sistemas pressupõem que, para entender o comportamento dessas pessoas, é necessário avaliar as discrepâncias entre competências e habilidades e aquelas habilidades e competências adaptativas requeridas para determinado ambiente. Quando as fontes de apoio são eficazes, é possível que o nível de deficiência reduza, o que permite que intervenções, serviços ou apoios se concentrem na prevenção e em comportamentos adaptativos. O manual oferece um modelo completo de apoios que abrangem as áreas de desenvolvimento humano, ensino e educação, vida doméstica, vida comunitária, profissional, de saúde e segurança comportamental, social e de proteção e defesa⁸. Pessoas com NEE inseridas precocemente na educação maternal e infantil poderiam se beneficiar com muitas das atividades propostas no manual.

De todas as categorias de hipóteses diagnósticas, a PC provavelmente é uma das condições crônicas que podem conduzir ao desenvolvimento de graves limitações funcionais em longo prazo,

quando não adotadas condutas adequadas de intervenção. Sabe-se que ter uma criança com PC se torna um desafio para os pais, uma vez que, por conta dos problemas de saúde decorrentes, eles devem participar mais ativamente de seu cuidado enquanto tentam manter suas atividades diárias. A demanda especial que é imposta a essas famílias acaba sendo significativamente maior na escola, já que, associado ao papel fundamental de alfabetizar, ela terá de atentar para os cuidados de que esses jovens necessitam³⁷. As crianças e adolescentes com NEE relacionadas a deficiências visuais, auditivas e múltiplas (DV, DA, DM) também exigem cuidados e programas de alfabetização específicos que lhes garantam o devido acesso à escolarização. Para o caso da DV, por exemplo, existem técnicas que podem favorecer o desenvolvimento a partir do uso de materiais específicos e de procedimentos que estimulem e aperfeiçoem a utilização de estratégias de motricidade visual, acomodação, coordenação motora, entre outras³⁸.

No caso de Transtornos psiquiátricos, como o TDA-H, existe vasta literatura que mostra diversas formas de manejo e de intervenção incluindo, por exemplo, intervenções para manejo de desatenção, impulsividade e hiperatividade em contextos sociais e escolares, treino de funções executivas, controle de estímulos e terapias medicamentosas^{39,40,41}. Os próprios transtornos depressivos também demandam estratégias precoces de diagnóstico e intervenção, pois a alteração pode se tornar um fator de risco importante no processo de alfabetização⁴²⁻⁴⁵.

Neste capítulo foi descrito o perfil sociodemográfico, educacional e de saúde dos alunos com NEE da rede municipal de ensino de Barueri. De acordo com os dados contidos no banco, 1,98% do total de alunos matriculados na rede municipal de ensino em 2008 apresentavam NEE (1.201 de 60.545 alunos).

O maior número de alunos, independentemente da categoria diagnóstica, concentra-se no Ensino Fundamental, nível que, principalmente por ser inicial no que se refere ao processo de alfabetização, deve dispor de recursos e estratégias específicas para atender as necessidades dos educandos com NEE. Nesse sentido, algumas recomendações sobre planejamento de estratégias, ações e recursos materiais e humanos foram feitas ao longo da apresentação dos resultados. Ainda assim, é importante salientar que nem todas as sugestões puderam se adequar, por conta da elevada porcentagem de alunos sem indicadores precisos para o agrupamento em hipótese diagnóstica, uma vez que o diagnóstico deve ser o passo inicial para

os planejamentos de ações. Espera-se que o futuro Centro de Atenção Integral às Pessoas com Deficiência possa suprir essa demanda dentro do núcleo “Saúde”.

Outra questão relevante diz respeito ao processo de inclusão de alunos com NEE desde o nível educacional infantil, que possibilitará ao Departamento de Educação Especial desenvolver ações preventivas para diversas alterações cognitivas, funcionais e comportamentais, dependendo do tipo de diagnóstico que a criança apresente. Todos os transtornos do desenvolvimento incluídos nas categorias Transtornos do Espectro do Autismo, Deficiência Mental, Deficiência Auditiva, Deficiência Visual e Deficiência Múltipla constituem tipos de deficiências que produzem limitações no funcionamento individual em contextos sociais, escolares e familiares, que, por sua vez, provocam incapacidades para o desempenho de atividades, déficits de habilidades nas atividades da vida diária e restrições na participação⁵. Por isso, as ações pedagógicas no contexto escolar deverão estabelecer metas que garantam minimamente habilidades funcionais e repertórios de escolarização de acordo com as condições e necessidades de cada um. Tendo em vista que o presente estudo buscou identificar características sociodemográficas dos alunos com NEE da rede municipal de Educação de Barueri, observa-se que muitas das variáveis estudadas permitiram avaliar a existência de indicadores adequados de desenvolvimento para esse grupo populacional. Bancos de dados como o desenvolvido pelo DAE podem auxiliar as secretarias no planejamento de recursos humanos e materiais da rede de ensino.

Recomenda-se que alunos com NEE sejam avaliados por equipes de saúde competentes em transtornos do desenvolvimento, a fim de que sejam reavaliados os diagnósticos de sua condição de saúde física e mental e para que os devidos recursos possam ser adaptados às demandas diferenciais, isto é, serviços clínicos, terapêuticos e pedagógicos. O planejamento adequado desses serviços permitirá que as ações do Departamento de Apoio Especializado da rede de ensino de Barueri se integrem aos novos achados diagnósticos. Todavia, é necessário esclarecer o diagnóstico primário de alunos cujas hipóteses diagnósticas sejam de TEA, TDA-H, Transtorno de oposição e desafio, Dislexia e Deficiência Mental.

Em relação ao trabalho pedagógico com os grupos, pode ser objeto de estudo de futuros trabalhos a elaboração de apostilas com orientações concisas sobre classificações diagnósticas e evolução de casos e com sugestões para ações pedagógicas relacionadas aos

tipos principais de transtornos do desenvolvimento que a rede absorve. Esse material ajudará a capacitar professores e auxiliares pedagógicos no manejo e na escolarização desses grupos.

Referências

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2000: Características da população e dos domicílios: Resultados do universo. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/default.shtm>>. Acesso em 21/02/2011.
2. Brasil. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: MEC, 1996.
3. Garcia RMC. Políticas para a educação especial e as formas organizativas do trabalho pedagógico. *Rev Bras Educ Esp* 2006; 12(3):299-316.
4. Brasil. Ministério da Educação / Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial 555/2007, prorrogada pela Portaria 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
5. Organização Mundial de Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). São Paulo: EDUSP, 2003.
6. Organização Mundial de Saúde (OMS). Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - 10ª Revisão, Versão 2008, v 1. (Trad. do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português). 3. ed. São Paulo: EDUSP, 1996. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/webhelp/cid10.htm>. Acesso em 21/02/2011.
7. Brasil. Ministério da Educação. Caderno de Instruções do Censo Escolar 2007. Brasília: MEC, 2007. Disponível em: <<http://www.scribd.com/doc/925483/Caderno-de-Instruções-para-Censo-Escolar-1204?page=1>>. Acesso em 21/02/2011.
8. American Association on Mental Retardation (AAMR). Retardo Mental: Definição, classificação e sistemas de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
9. Associação Americana de Psiquiatria (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª edição revisada (DSM-IV-TR). Porto Alegre: Artmed, 2002.
10. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Barueri (APAE/Barueri). Relatório do II Censo da Pessoa com Necessidades Especiais de Barueri. Barueri: APAR/Barueri, 2008. Disponível em: apaebarueri.org.br/download2.php?dl=censo_apae2.pdf. Acesso em 21/02/2011.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Caderno de Informações de Saúde, Município: Barueri, SP. Brasília: MS/SE/DATASUS, 2007. Disponível

em: ftp://ftp.datasus.gov.br/caderno/geral/sp/SP_Barueri_Geral.xls. Acesso em: 14/12/2009.

12. Prefeitura Municipal de Barueri. Secretaria de Educação. Atribuições da Secretaria. Disponível em: <http://www.barueri.sp.gov.br/sites/sed/materias/atribuicao.aspx>. Acesso em 18/04/2009.

13. Prefeitura Municipal de Barueri. Secretaria de Educação. Departamento de Apoio Especializado. Diagnóstico da rede municipal de ensino de Barueri: Relatório técnico. Barueri: SE/DAE, 2008.

14. Hernandez-Avila M, Garrido-Latorre F, Lopez-Moreno S. Diseño de estudios epidemiológicos. *Salud Pública de México* 2000; 42(2):144-54.

15. Medronho RA, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL. *Epidemiologia*. São Paulo: Atheneu, 2005.

16. Kasper AA, Loch MVP, Pereira VLDV. Alunos com deficiência matriculados em escolas públicas de nível fundamental: Algumas considerações. *Educação em Revista* 2008; 31:231-43.

17. Tramontina S, Martins AS, Michalowskia MB, Ketzera CR, Eizirik M, Biedermanb J et al. Estimated mental retardation and school dropout in a sample of students from state public schools in Porto Alegre, Brazil. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24(4):177-81.

18. Reiss AL. Childhood developmental disorders: An academic and clinical convergence point for psychiatry, neurology, psychology and pediatrics. *J Child Psychol Psychiatr* 2009; 50(1-2):87-98.

19. Barbosa AJG, Moreira PS. Deficiência mental e inclusão escolar: Produção científica em Educação e Psicologia. *Ver Bras Educ Esp* 2009; 15(2):337-52.

20. Jurdi APS, Amiraliam MLTM. A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: Uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. *Est Psicol* 2006; 23(2):191-202.

21. Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr* 2002; 78(Supl 1):S48-S54.

22. Gomes C, Barbosa JG. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: Atitudes de professores do Ensino Fundamental. *Rev Bras Educ Esp* 2006; 12(1):85-100.

23. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 2009; 65(6):591-8.

24. Williams JG, Higgins JPT, Brayne CEG. Systematic review of prevalence studies of Autism Spectrum Disorders. *Arch Dis Child* 2006; 91(1):8-15.

25. Center for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR* 2007; 56(SS-1):12-28.

26. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism* 2009; 13(3):317-36.

27. Ferreira MEC, Guimarães M. Educação Inclusiva. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.
28. Araujo APQC. Avaliação e manejo da criança com dificuldade escolar e distúrbio de atenção. *J Pediatr* 2002; 78(Supl 1): S104-S10.
29. Santos PL. Problemas de saúde mental de crianças e adolescentes atendidos em um serviço público de psicologia infantil. *Psicol Est* 2006; 11(2):315-21.
30. Germano GD, Capellini SA. Eficácia do programa de remediação auditivo-visual computadorizado em escolares com dislexia. *Pró-Fono* 2008; 20(4):237-42.
31. Lukasova K, Barbosa ACC, Macedo EC. Discriminação fonológica e memória em crianças com dislexia e bons leitores. *Psico-USF* 2009; 14(1):1-9.
32. Ferreira SL. Ingresso, permanência e competência: Uma realidade possível para universitários com necessidades educacionais especiais. *Rev Bras Educ Esp* 2007; 13(1):43-60.
33. Andriola WB, Cavalcante LR. Avaliação da depressão infantil em alunos da pré-escola. *Psicol Reflex Crít* 1999; 12(2):419-28.
34. Rohde LA, Halpern R. Transtorno de déficit de atenção / hiperatividade: Atualização. *J Pediatr* 2004; 80(2):61-70.
35. Smalley SL, McGough JJ, Moilanen IK, Loo SK, Taanila A, Ebeling H et al. Prevalence and psychiatric comorbidity of attention-deficit / hyperactivity disorder in an adolescent Finnish population. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46(12): 1575-83.
36. Avanci, J, Assis S, Oliveira R, Pires T. Quando a convivência com a violência aproxima a criança do comportamento depressivo. *Ciênc Saúde Colet* 2009; 14(2):383-94.
37. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Mat Infant* 2009; 9(1):31-7.
38. Dall'Acqua MJC. Atuação de professores do ensino itinerante face à inclusão de crianças com baixa visão na Educação Infantil. *Paidéia* 2007; 17(36):115-22.
39. Falissard B, Coghill D, Rothenberger A, Lorenzo M. Short-term effectiveness of medication and psychosocial intervention in a cohort of newly diagnosed patients with inattention, impulsivity, and hyperactivity problems. *J Attention Disord* 2009; 14(2):147-56.
40. Papazian O, Alfonso I, Luzondo R, Araguez N. Training of executive function in preschool children with combined attention deficit hyperactivity disorder: A prospective, controlled and randomized trial. *Rev Neurol* 2009; 48(Suppl 2):S119-S22.
41. Fraser A, Wray J. Oppositional defiant disorder. *Austr Fam Physician* 2008; 37(6):402-5.
42. Bahls S. Aspectos clínicos da depressão em crianças e adolescentes. *J Pediatr* 2002; 78(5):359-66.

43. Dell'Aglio DD, Hutz CS. Depressão e desempenho escolar em crianças e adolescentes institucionalizados. *Psicol Reflex Crít* 2004; 17(3):351-7.
44. Rao U, Chen LA. Characteristics, correlates, and outcomes of childhood and adolescent depressive disorders. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 11(1):45-62.
45. Cullen K, Klimes-Dougan B, Kumira S. Pediatric depression: Issues and treatment recommendations. *Minn Med* 2009; 92(3):45-8.

Política municipal de educação
especial na perspectiva de
educação inclusiva:
Um estudo sobre alunos
com síndrome de Down

Andréa Aparecida Francisco Vital

Ani Martins da Silva

Maria Eloisa Famá D'Antino

A pesquisa a que se refere este capítulo teve como tema a aprendizagem de alunos com síndrome de Down que, em 2008, se encontravam matriculados nos anos iniciais do Ensino Fundamental na rede regular de ensino do município de Barueri, SP.

O desenvolvimento do estudo com essa população se deu em função de alguns condicionantes. Primeiro, pelo fato de essa síndrome ser a principal causa genética associada com deficiência mental em diferentes níveis de severidade e com características fenotípicas de fácil identificação; em segundo lugar, pela sua presença cada vez mais frequente nas escolas regulares em função da política de inclusão escolar e, ainda, posto que atinge aproximadamente 18% do total de pessoas com deficiência mental¹, com presença de transtornos que poderão se manifestar no decorrer do desenvolvimento, como problemas de atenção, problemas sociais, comportamento de quebrar regras, isolamento, problemas afetivos, dentre outros, o que demanda, por parte dos professores e gestores educacionais, conhecimentos técnico-científicos específicos para que se possa proceder ao estabelecimento de estratégias de ações pedagógicas.

Foi proposto como objetivo geral da investigação traçar o perfil dos alunos com síndrome de Down dos anos iniciais do Ensino Fundamental, especificamente quanto ao processo de aprendizagem, e foi eleita a alfabetização como indicador de resultados de ações pedagógicas diferenciadas por parte das escolas regulares integrantes da Rede Municipal de Educação de Barueri. Cabe esclarecer, porém, que o objeto do estudo não foi a alfabetização em si, mas o processo de escolarização desses alunos, nos espaços das salas regulares.

Em consonância com o referido objetivo, foram definidos como objetivos específicos da pesquisa: a) identificar e mapear a demanda de alunos com síndrome de Down atendidos pela Rede Municipal de Educação de Barueri; b) analisar os prontuários pedagógicos dos alunos identificados, matriculados nos anos iniciais do Ensino Fundamental, a fim de levantar dados sobre a evolução de suas aprendizagens, em especial a alfabetização; c) investigar o papel das avaliações de desempenho utilizadas pela rede (instrumento-padrão aplicado a todo o alunado) e das avaliações pedagógicas dos alunos com deficiência, no que toca às ações posteriores integrantes da política municipal de inclusão dos alunos com deficiência, em especial a deficiência mental.

Os dados dos sujeitos da pesquisa foram fornecidos pela Secretaria de Educação do Município, cuja relação geral constava de 61 alunos com síndrome de Down, de ambos os sexos e idades variadas,

devidamente matriculados em escolas da rede. Da relação fornecida, foram identificados 23 alunos nos anos iniciais do Ensino Fundamental, na faixa etária de 6 a 16 anos, que se constituíram nos sujeitos da pesquisa. Na sequência, procedeu-se à análise dos prontuários pedagógicos desses alunos. Ao longo da coleta de dados, decidiu-se pela reaplicação da Avaliação Global 2008 - Língua portuguesa, aos sujeitos acima identificados. Quanto aos dados referentes à política e às ações voltadas ao atendimento de alunos com deficiência, mais especificamente com síndrome de Down, foram levantados junto ao Departamento de Apoio Especializado – DAE, e os dados gerais sobre o funcionamento dos Serviços de Apoio do Município foram obtidos das coordenadoras do Ensino Fundamental e da Educação Infantil da rede e da diretora do DAE.

Tendo em vista os objetivos da investigação, optou-se por seguir diretrizes da pesquisa qualitativa, visto que o principal foco de interesse foi descrever a complexidade dos fatos, conforme descreve²: “o ambiente natural é a fonte direta de dados e o pesquisador é o instrumento fundamental, tem caráter descritivo, o pesquisador tem a preocupação com o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida, e tem enfoque indutivo”.

Espera-se que a investigação forneça elementos para refletir sobre a política municipal de inclusão dos alunos com síndrome de Down no âmbito das ações da própria Secretaria de Educação e daquelas presentes no cotidiano das escolas da rede. Espera-se que estas reflexões possam ser compartilhadas com os profissionais da educação do município, tornando efetiva a parceria entre a Universidade Presbiteriana Mackenzie, Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, e a Secretaria de Educação do Município de Barueri, materializando, assim, uma das funções da Universidade, qual seja, a de que suas ações se estendam à comunidade.

Inclusão escolar do aluno com deficiência: percurso teórico

A história da educação se desenvolve e se modifica simultaneamente com a história da sociedade, sustentada por pilares políticos, econômicos, sociais e culturais. Em nosso país alguns marcos deram início à sinalização do restabelecimento do estado democrático e, no

que se refere à educação, pode-se apontar a Constituição Federal de 1988³, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96⁴ como conquistas de direitos sociais fundamentais a favor de nossas crianças e adolescentes. Nesse novo contexto legal, a escola passa a ser configurada como espaço privilegiado para a conquista de educação de qualidade para todos, compreendendo-se, como bem definido por Prieto, Mantoan e Arantes⁵, como “processo de desenvolvimento da capacidade física, intelectual e moral da criança e do ser humano em geral, visando à sua integração individual e social”.

Nas palavras de Mazzotta⁶, a educação “tem como princípio fundamental a capacidade de crescimento do ser humano, que é ilimitada quanto a qualquer tentativa de previsão”. Citado por Mazzotta, encontramos Illich⁶, que nos fala sobre os três princípios de um bom sistema educacional: a) dar a todos que queiram aprender acesso aos recursos disponíveis, em qualquer época de sua vida; b) capacitar todos os que queiram partilhar o que sabem a encontrar os que queiram aprender algo deles; e c) dar oportunidade a todos os que queiram tornar público um assunto, e que tenham possibilidade de que seu desafio seja conhecido⁶.

A escola, reconhecida nas sociedades letradas como uma das instituições mais importantes para a formação do homem, tem como função primordial o preparo do cidadão para participação ativa na sociedade, pela via da apropriação do conhecimento produzido e sistematizado; um desses conhecimentos é a cultura escrita e, para a maioria das crianças do nosso país, a escola é o único espaço onde esse conhecimento pode ser acessado.

Os conhecimentos escolares, por sua vez, são regidos pelo currículo, definido por Tonkins (*apud* Goodson)⁷ como

caracteristicamente constituído em nossa era por uma série de documentos que cobrem variados assuntos e diversos níveis, junto com a formação de tudo - “metas e objetivos”, conjuntos e roteiros - que, por assim dizer, constitui as normas, regulamentos e princípios que orientam o que deve ser lecionado.

É parte essencial da função da escola garantir a aprendizagem necessária para o indivíduo organizar, interpretar e explorar suas relações com a sociedade. É a partir desse conhecimento, entre ou-

tros, que o indivíduo exercita sua cidadania, torna-se capaz de compreender e interpretar a realidade. Para Young⁸, a escola é a instituição capaz de transmitir conhecimento, independentemente do contexto, por ele denominado de conhecimento poderoso.

Vygotsky⁹, referindo-se às aprendizagens escolares e suas relações com o processo de desenvolvimento humano, assim se coloca:

(...) o aprendizado adequadamente organizado resulta em desenvolvimento mental e põe em movimento vários processos de desenvolvimento que, de outra forma, seriam impossíveis de acontecer. Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas.

Desenvolvimento e aprendizagem, portanto, são processos interligados, pois o indivíduo se desenvolve quando aprende. E é nessa engrenagem que a escola se faz essencial e que a cultura escolar representa a ponte capaz de lançar o indivíduo no mundo dos significados construídos ao longo da história da Humanidade. E, para nós, é assim que a inclusão social de todos os alunos deveria ser interpretada. Portanto, cabe à escola mediar conhecimentos específicos e sistematizados, contribuindo, assim, para a formação de múltiplas competências que serão construídas por cada aluno, entre elas a cultura escrita, além de favorecer a interação socializadora entre os indivíduos. Trata-se de um processo marcado por especificidades, especialmente em se tratando de alunos com deficiência mental, que requerem suportes educacionais especializados previstos na legislação educacional brasileira.

Educação e Educação Inclusiva: faces da mesma moeda

Os direitos das pessoas com deficiência foram incorporados à legislação brasileira antes mesmo da Constituição Federal de 1988³, que, em seu inciso III do artigo 208, faz referência expressa ao “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino”. Esses direitos foram reiterados pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9.394/1996⁴ que, no artigo 58, configura a Educação Especial como modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente

na rede regular de ensino a alunos com necessidades educacionais especiais, ressaltando, no parágrafo 1º do mesmo artigo, que “haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela da educação especial”. No parágrafo 2º do artigo 58 expressa que “o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular”.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica¹⁰, instituídas pela Resolução CNE/CEB 2/2001, garante o acesso a todos os alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, com início na Educação Infantil, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos. O texto legal reitera o modelo educacional da Educação Especial, configurada como

um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica¹⁰.

O artigo 5º da mesma Resolução define que são alunos da Educação Especial, ou com necessidades educacionais especiais, aqueles que apresentam:

- a) dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares, compreendidas em dois grupos: aquelas não vinculadas a uma causa orgânica específica e aquelas relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiências;
- b) dificuldades de comunicação e sinalização diferenciadas dos demais alunos, demandando a utilização de linguagens e códigos aplicáveis;
- c) altas habilidades / superdotação, grande facilidade de aprendizagem que os possibilita dominar rapidamente conceitos, procedimentos e atitudes.

Quanto aos sistemas de apoio da Educação Especial, adaptações curriculares são definidas, conforme os Parâmetros Curriculares Nacionais¹¹, como

recursos e estratégias que promovem o interesse e as capacidades da pessoa, bem como oportunidades de acesso a bens e serviços, informações e relações no ambiente em que vive. O apoio tende a favorecer a autonomia, a produtividade, a integração e a funcionalidade no ambiente escolar e comunitário.

Os sistemas de apoio constantes nos PCN reiteram o previsto na LDBEN 9.394/96⁴ que, no artigo 59, traz que os sistemas de ensino deverão assegurar, aos educandos com necessidades especiais, 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 comuns. Compreende-se, assim, que, para a concretização dos apoios, faz-se necessária a presença do professor especializado e do professor capacitado, cabendo ao primeiro responder pelo atendimento educacional especializado.

O Decreto 6.571/2008¹², que dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do artigo 60 da LDBEN⁴. Decreta, no artigo 1º, que a União prestará apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, com a finalidade de ampliar a oferta do atendimento educacional especializado aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de ensino regular, e considera atendimento educacional especializado como “o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular”. Propõe que esse atendimento deverá integrar a proposta pedagógica da escola, envolver a participação da família e ser realizado em articulação com as demais políticas públicas. Os objetivos do atendimento educacional especializado são definidos no artigo 2º: prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação; garantir a transversalidade das ações da Educação Especial no ensino regular; fomentar o desenvolvimen-

to de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis de ensino.

As escolas da rede regular de ensino, como consta no artigo 8º da Resolução 2/2001¹⁰, devem prever e prover na organização de suas classes comuns: professores capacitados e especializados para o atendimento às necessidades educacionais dos alunos; distribuição dos alunos com necessidades educacionais especiais pelas várias classes do ano escolar em que forem classificados; flexibilizações e adaptações curriculares que considerem o significado prático e instrumental dos conteúdos básicos, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados e processos de avaliação adequados ao desenvolvimento dos alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, em consonância com o projeto pedagógico da escola, respeitada a frequência obrigatória¹⁰.

Em relação aos serviços de apoio pedagógico especializado, essa mesma Resolução, ainda em seu artigo 8º, expressa que devem ser realizados nas classes comuns mediante: a) atuação colaborativa do professor especializado em educação especial; b) atuação de professores - intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis; c) atuação de professores e outros profissionais itinerantes intra e interinstitucionalmente; d) disponibilização de outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação. Em relação aos serviços de apoio pedagógico especializado, realizados nas salas de recursos, o professor deverá ser especializado em educação especial para realizar a complementação ou suplementação curricular, utilizando procedimentos, equipamentos e materiais específicos.

A *American Association of Mental Retardation* (AAMR), desde sua fundação, em 1876, lidera estudos sobre a deficiência mental quanto ao entendimento, definição e classificação. O Sistema 2002¹³, modelo atual, define apoios como sendo recursos e estratégias para promover o desenvolvimento, a educação, os interesses e o bem-estar de uma pessoa buscando melhorar o funcionamento individual; a avaliação das necessidades deve ter relevância diferente, dependendo do seu propósito, para classificação ou planejamento de apoios. O Sistema¹³ enfatiza que os apoios e os sistemas de apoio devem ser consistentes com conceitos psicológicos e sociais.

Psicologicamente, o conceito dos apoios está em harmonia com a noção da zona de desenvolvimento proximal, definida

como a distância entre os níveis de resolução de problemas de forma independente e assistida. Como foi discutido por Vygotsky (1986) e Scharnhorst e Buchel (1990), o funcionamento de um indivíduo pode ser bastante melhorado ao inquirir-se sobre as tarefas que a pessoa pode resolver em comparação com as tarefas que ela poderia resolver com a ajuda de um membro mais capaz da sociedade (p. 142).

Estudos apontam que não existe um único fenótipo de pessoa com a síndrome de Down quanto a seu comportamento social e cognitivo. Sendo assim, a AAMR¹³ define diferentes intensidades de apoios: intermitentes, limitados, extensivos e pervasivos.

Mendes¹⁴ aponta que “a ideia da inclusão se fundamenta numa filosofia que reconhece e aceita a diversidade na vida em sociedade”, o que significa a garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo no grupo social.

As garantias de acesso e atendimento apontadas demonstram a necessidade das instituições escolares de assumirem com responsabilidade e competência o atendimento de cada aluno com sua singular individualidade, demandando reestruturação e organização que possam, de modo eficiente, atender a todos, embora sejam conhecidas muitas das barreiras presentes nas instituições escolares. Nessa direção, Prieto, Mantoan e Arantes⁵ colocam que:

As instituições escolares, ao reproduzirem constantemente o modelo tradicional, não têm demonstrado condições de responder aos desafios da inclusão social e do acolhimento às diferenças nem de promover aprendizagens necessárias à vida em sociedade, particularmente nas sociedades complexas do século XXI.

No contexto das políticas públicas no campo da educação, tem-se um aparato discursivo em defesa da inclusão, fundamentado nos princípios da igualdade e da equidade, longe da discriminação e do preconceito, apontando o direito da pessoa com deficiência ao acesso à educação no sistema de ensino regular. Entretanto, como aponta Kaufman (*apud* Hoffmann¹⁵) “o papel das escolas em uma estrutura capitalista behaviorista é produzir trabalhadores que alimentam um sistema econômico desigual”. É nesse espaço formador de sujeitos

cada vez mais individualistas e competitivos que o indivíduo que apresenta alguma deficiência é significado como incapaz e improdutivo, sendo “acolhido” pela escola a partir dessa concepção.

Sabe-se que a proclamada “escola para todos” pressupõe, dentre outros aspectos, mudança de concepções dos profissionais envolvidos com a educação, sendo imprescindível investir na sua formação, em nível pessoal e teórico-prático, a fim de que possam promover uma educação que possibilite minimizar qualquer tipo de desvantagem que se apresente em relação a um aluno ou grupo diversificado submetido à sua intervenção. A diferença está marcadamente presente nas escolas que se pretendem inclusivas. Entretanto, o preconceito encontra-se impregnado na sociedade como um todo, não passando ao largo dos profissionais da educação. Em relação ao preconceito, em seus diferentes âmbitos, a sociedade em geral tende a não enxergar uma pessoa com deficiência como pessoa, mas sim a reduz à sua deficiência ou incapacidade, sendo esse olhar um dos muitos aspectos da desvantagem social que cerca as pessoas com deficiência, em especial aquelas com quadros síndrômicos. Nesse sentido, Crochik¹⁶ afirma que

[...] a pessoa portadora de Síndrome de Down é percebida dentro de um estereótipo como: insociável, incapaz de aprender algo além de coisas elementares, inapta a desenvolver sentimentos com os outros, agressiva, ou por demais inofensiva, incapaz de controlar os seus impulsos, incapaz de simbolização etc.

Desenvolvimento e aprendizagem do aluno com síndrome de Down

Decorrente de um erro genético presente no momento da concepção ou imediatamente após, a síndrome de Down é geralmente identificada ao nascimento. A incidência estimada é de um em cada 800 a 1.000 nascidos vivos, e a prevalência é de uma em cada 2.000-3.000 pessoas.

A síndrome de Down é caracterizada pela presença adicional de um cromossomo autossômico 21, e é a principal causa genética de deficiência mental¹⁷.

O indivíduo com síndrome de Down apresenta várias alterações estruturais e funcionais, como alterações oftalmológicas, auditivas, gastrointestinais, cardiovasculares, respiratórias e pulmonares; alterações da cavidade oral; alterações endocrinológicas, com percentil mais baixo no que se refere à altura e peso; redução nos níveis do hormônio de crescimento; alterações da tireoide; tendência para o excesso de peso, alterações neurológicas, dentre outras¹⁸.

A criança com síndrome de Down apresenta acentuada hipotonia muscular, o que contribui para o atraso no desenvolvimento motor, afetando em especial os órgãos fonoarticulatórios e, portanto, a fala. O desenvolvimento com atraso mais acentuado acontece na área da linguagem, pois, no geral, emite as primeiras palavras com atraso de quatro meses em relação à criança normal. O processo de aquisição de frases se dá da mesma maneira como o da criança normal, iniciando com palavras soltas e emitindo as primeiras frases utilizando duas palavras; entretanto, após essa fase, apresentam dificuldades crescentes na aquisição das regras gramaticais e construção de sentenças, podendo apresentar dificuldades articulatórias que persistem na vida adulta.

Emprega-se à pessoa com síndrome de Down concepções estereotipadas quanto ao seu desenvolvimento cognitivo, o que origina perspectivas subjugadoras quanto ao seu desenvolvimento. Bissoto¹⁹, em trabalho de revisão bibliográfica, traz relevantes investigações realizadas na Inglaterra e nos Estados Unidos, a partir da década de 1990, quanto ao desenvolvimento cognitivo da criança com síndrome de Down e os impactos que essa condição gerar sobre o processo de aprendizagem, tanto em termos de elaboração de recursos e metodologias educacionais, quanto em termos de compreensão das especificidades desse processo. No estudo, Bissoto¹⁹ apontou pesquisa realizada por Buckley e Bird, em 1994, que apresentaram várias características quanto ao desenvolvimento cognitivo e linguístico da criança com síndrome de Down em seus primeiros cinco anos de vida, como: atraso no desenvolvimento da linguagem, menor reconhecimento das regras gramaticais e sintáticas da Língua, bem como dificuldades na produção da fala (apresentando vocabulário mais reduzido), o que faz com que essas crianças não consigam se expressar na mesma medida em que compreendem o que é falado, levando-as a serem subestimadas em termos de desenvolvimento cognitivo. As alterações linguísticas podem afetar o desenvolvimento de outras habilidades cognitivas, dado que há dificuldades no uso de recursos da linguagem para pensar, raciocinar e relembrar informações; suas capacidades de memória auditiva de curto prazo são

mais breves, o que dificulta o acompanhamento de instruções faladas, especialmente se envolverem múltiplas informações; essa dificuldade pode ser minimizada se as instruções forem acompanhadas por gestos ou figuras que se refiram às instruções dadas. Apresentam habilidades de processamento e de memória visual mais desenvolvidas do que aquelas referentes às capacidades de processamento e memória auditiva; assim, podem se beneficiar de recursos de ensino que utilizem suporte visual para trabalhar as informações. Assim, é imprescindível que lhes sejam dadas oportunidades de mostrar que compreenderam o que lhes foi dito / ensinado, mesmo que isso seja feito por meio de respostas motoras, como apontar e gesticular, se ela não for capaz de fazê-lo exclusivamente de forma oralizada.

Outras considerações são apontadas por Bissoto¹⁹ quanto aos processos cognitivos das crianças com síndrome de Down, relacionadas aos estilos de aprendizagem e à motivação para o aprendizado, encontradas em Wishart (1996; 2001), que observou evidências de três características centrais nos processos espontâneos de aprendizagem dessas crianças, como o uso de estratégias de “fuga”, quando confrontadas com a aprendizagem de novas habilidades; relutância para tomar a iniciativa em situações de aprendizagem; e má utilização de habilidades sociais (atitudes para “chamar a atenção”, como afastamento ou retraimento), em situações de solicitações cognitivas mais complexas.

Após análise de vários estudos, Bissoto¹⁹ concluiu que o desenvolvimento de indivíduos com síndrome de Down, como o de qualquer outra pessoa, resulta de influências sociais, culturais e genéticas, incluindo expectativas em relação às suas potencialidades e capacidades e aspectos afetivo-emocionais da aprendizagem. Muito embora eles apresentem características peculiares de desenvolvimento, isso não se constitui numa uniformidade que possibilite prever comportamentos e potencialidades. A ação educacional adotada em relação à pessoa com síndrome de Down deve levar em consideração a concepção de que há necessidades educacionais próprias de aprendizagem, que cada um possui um processo de desenvolvimento particular, fruto de condições genéticas e sócio-históricas próprias. As ações educativas devem ser investigadas, reconhecidas e trabalhadas com técnicas apropriadas, sendo importante a adoção de uma diversidade de recursos instrucionais, de maneira a propiciar que as informações sejam mais efetivamente compreendidas / interpretadas.

Pesquisa desenvolvida por Silva e Kleinhans²⁰, com o intuito de abordar e discutir alguns dos conhecimentos relacionados aos processos cognitivos na síndrome de Down, evidenciou a importân-

cia da plasticidade cerebral no desenvolvimento e na aquisição de aprendizagens. Como resultados da investigação, as pesquisadoras destacam a importância de estimulação bem estruturada, tendo como objetivo minimizar as dificuldades e evidenciar a possibilidade de plasticidade, que condições ambientais e familiares estão relacionadas com o desenvolvimento global do indivíduo, e que as interações vivenciadas podem promover a capacidade de interações do sistema nervoso decorrentes das experiências e demandas ambientais.

Buckley e Sacks (*apud* Schwartzman¹⁸) estudaram 90 pacientes com síndrome de Down com idades entre 11 e 17 anos, e verificaram que poucos tinham leitura e escrita útil ou facilidade para lidar com números ou dinheiro. Vale dizer que os pacientes estudados nessa amostra nasceram entre 1967 e 1974 e não tiveram os benefícios dos programas de intervenção essencial, denominada de estimulação precoce, que começaram a ser difundidos em anos posteriores.

Outros estudos apontam a importância de intervenção pedagógica eficiente para o desenvolvimento da alfabetização do aluno com síndrome de Down, como o projeto desenvolvido pelo Centro de Estudos de Educação e Saúde (CEES) na UNESP de Marília, no qual Oliveira²¹ realizou um estudo sobre o processo de desenvolvimento da escrita em crianças com síndrome de Down, na faixa etária de 8 a 12 anos, em diferentes situações de escolarização: três matriculados no ensino comum e três frequentando classe especial para deficientes mentais. O procedimento de pesquisa envolveu a realização de intervenções pedagógicas semanais, durante três horas, a partir do enfoque histórico-cultural, utilizando-se de atividades significativas, programadas junto com as crianças, enfocando o processo de mediação, pela ação pedagógica e pela interlocução dialógica com os colegas no processo de aquisição da escrita. A pesquisa apresentou resultados positivos após as intervenções, o que nos faz refletir sobre a adequação das atividades geralmente oferecidas ao aluno com síndrome de Down e a metodologia de ensino adotada. A análise dos dados mostrou que o envolvimento das crianças com o processo de escrita se ampliou significativamente, e pôde-se observar sua aproximação com o código linguístico. Foram observados, também, avanços nas representações gráficas e nas tentativas individuais de escrita.

Em estudo realizado por Cardoso-Martins et al.²², foram investigadas as estratégias que indivíduos com síndrome de Down utilizavam para aprender a ler palavras no início da aprendizagem da leitura. Participaram do estudo 25 indivíduos (14 do sexo masculino

e 11 do sexo feminino), matriculados em escolas que atendem crianças e adolescentes com desordens do desenvolvimento, e nenhum apresentava déficit sensorial sério. Apesar de suas dificuldades fonológicas, os participantes do estudo se mostraram capazes de utilizar seus conhecimentos de nome das letras para aprender a ler pelo processamento de relações letra-som nas palavras. O estudo sugeriu que a habilidade de processar relações letra-som nas palavras pode ser indispensável para que indivíduos com síndrome de Down aprendam a ler. Independentemente do conhecimento do nome das letras, os indivíduos apresentaram desempenho muito pobre com as grafias visuais, em que as letras não simbolizavam sons. Os resultados apontaram implicações teórico-práticas no que se refere a programas de leitura para crianças com síndrome de Down, cujas instruções devem basear-se nas relações entre as letras e os sons. Do ponto de vista teórico, os resultados sugerem que, independentemente da presença ou não de dificuldades fonológicas, o conhecimento das relações entre as letras e os sons é essencial para o progresso na aprendizagem da leitura em um sistema de escrita alfabético. Segundo os autores, tais resultados suportam, portanto, a hipótese de que o conhecimento do nome das letras incita os indivíduos a aprender a ler a partir do processamento de relações letra-som nas palavras. A razão para isso é que a utilização de pistas visuofonológicas possibilita leitura muito mais acurada do que a utilização de pistas puramente visuais.

Nesse contexto, a avaliação da criança com síndrome de Down no momento de ingresso na escola é de suma importância, pois possibilita o conhecimento de seus processos de aprendizagem (o que e como sabe, o que não sabe, suas atitudes, seus interesses e motivações). A partir da avaliação inicial da criança, realizada pela escola, conforme orientação legal, o professor poderá planejar as adaptações necessárias e propor alterações curriculares específicas para o cumprimento de um trabalho pedagógico, na perspectiva inclusiva.

O referencial sobre avaliação da aprendizagem na área da deficiência intelectual, da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo²³, oferece ao professor alternativas de avaliação da aprendizagem a partir da base curricular do Ensino Fundamental, configurando a avaliação da aprendizagem como ação imprescindível ao atendimento das necessidades educacionais especiais dos alunos com deficiência intelectual, posto que se constitui em “elemento fundamental para subsidiar sua aprendizagem e assessorar o acompanhamento da escolarização do aluno nas classes comuns, através da oferta de recursos necessários para viabilizar o seu sucesso educacional.”

O documento destaca a relevância da metodologia de ensino ao apontar que um dos aspectos mais importantes na área da deficiência intelectual está ligado à metodologia de ensino no contexto da classe regular, asseverando que

(...) Também é preciso definir e documentar as necessidades específicas do aluno com deficiência intelectual, com base no referente curricular do ano ou ciclo em que está matriculado, relacionado aos: conteúdos e objetivos; procedimentos de ensino; avaliação e níveis de apoio pedagógico especializado. Este significa um importante documento do professor e da escola, em relação a todo o processo de desenvolvimento deste aluno²³.

Araújo²⁴ desenvolveu uma pesquisa com o objetivo de contribuir com a reflexão sobre alguns dilemas epistemológicos e éticos atualmente presentes no sistema de avaliação da aprendizagem, referindo-se basicamente aos alunos com necessidades educacionais especiais e à maneira como vêm sendo avaliados na escola regular. Os resultados sinalizam aspectos contraditórios, particularmente no que se refere à identificação das necessidades educacionais dos alunos, bem como no que tange ao conhecimento de especificidades possíveis no processo de sua avaliação. Evidencia-se, assim, a importância do processo de repensar a avaliação da aprendizagem de alunos com necessidades educacionais especiais matriculados em classe comum.

A educação especial na rede escolar do município de Barueri

A rede municipal de ensino de Barueri, em 2008, contava com 2.000 educadores, entre professores, orientadores, coordenadores, diretores e supervisores de ensino. Havia 50.000 alunos matriculados nas 79 escolas da rede: Educação Infantil, Ensino Fundamental, Educação de Jovens e Adultos e Escola de Educação Especial. Desse alunos, havia 1.201 com deficiências, matriculados na Educação Infantil e no Ensino Fundamental.

O crescimento de matrículas nos anos iniciais do Ensino Fundamental, no período de 10 anos (1998 a 2008), foi de 8.880 alunos:

15.475 (1998) para 24.355 alunos (2008), incluídos os alunos da Educação Especial do município, respectivamente 238 alunos e 230 alunos. Na análise dos dados, evidenciou-se evolução crescente de matrículas nos anos iniciais do Ensino Fundamental, que saltou de 1.840 alunos (1996) para 9.038 alunos (1997) e para 15.475 alunos no ano de 2008, o que sugere a municipalização desse nível de ensino, no período, conforme determinado pela LDB 9.394/96.

Em termos de política pública, o enfrentamento da crescente demanda implica em investimentos de diferentes naturezas, principalmente quando se considera a relação entre quantidade e qualidade, no que se refere ao desempenho dos alunos da rede.

O funcionamento do Serviço de Apoio Especializado do Município

O Departamento de Apoio Especializado (DAE) foi criado pela Lei Complementar 87, de 8 de dezembro de 2000. Em 2009, o DAE era composto por 38 profissionais atuantes em cinco setores: administrativo (três profissionais); de transporte adaptado e comum (sete profissionais); de apoio especializado (oito psicopedagogas, com graduação em pedagogia); de projetos, levantamentos e ações intersetoriais (três técnicos: fisioterapeuta, fonoaudióloga e psicóloga); de atendimento especializado (17 profissionais da área clínica: fisioterapeutas, fonoaudiólogas, psicólogas, psicopedagogas, terapeutas ocupacionais e auxiliar de enfermagem). O DAE tem como principal objetivo a promoção da inclusão dos alunos com deficiência no ambiente escolar, preconizando o ingresso, a permanência e o progresso escolar desses alunos.

O setor de atendimento especializado, de natureza clínica, integrado por duas fisioterapeutas, seis fonoaudiólogas, quatro psicólogas, duas psicopedagogas, duas terapeutas ocupacionais e um auxiliar de enfermagem, concentra a maioria dos profissionais do DAE, posto que, do total de 38 profissionais, 17 se encontram nesse setor. Cabe considerar que acreditamos na importância de atendimento clínico destinado à parcela do alunado com deficiência, do qual não se pode prescindir; entretanto, há um descompasso entre a área clínica (17 profissionais) e o apoio pedagógico às escolas (oito psicopedagogas), se considerarmos apenas o número de profissionais envolvidos para atender toda a demanda escolar, o que aponta para a dificuldade que os professores devem enfrentar para dar conta de atender as necessidades educacionais especiais de alunos com

deficiência matriculados em suas salas de aula. No ano de 2009, a rede municipal mantinha duas salas de recursos, em duas diferentes escolas, uma para alunos com deficiência visual e outra para alunos com deficiência física, de um total de 1.201 alunos com algum tipo de deficiência. Sabe-se, todavia, que, a deficiência mental é a que incide na grande maioria dos alunos.

Houve aumento importante no número de matrículas de alunos com deficiência (de 411 no ano de 2002 para 1.201 em 2008), que deve ser considerado como conquista relevante do município de Barueri; entretanto, essa conquista parece não ter sido acompanhada, concomitantemente, por ações que se voltam para a permanência desses alunos com propostas pedagógicas que possam garantir suas aprendizagens escolares.

A questão da avaliação da aprendizagem constituiu-se em um dos focos deste trabalho, e não se encontraram, na análise dos prontuários dos alunos com síndrome de Down, dados a ela referentes, o que dificultou nosso entendimento sobre o acompanhamento do processo de aprendizagem desses alunos.

A Educação Especial na rede municipal de Educação:

Os alunos com síndrome de Down

Conforme informação da Secretaria de Educação do município de Barueri, havia 1.201 alunos com deficiências matriculados na rede no ano de 2008, 61 dos quais com síndrome de Down, sendo que 23 cursavam os anos iniciais do Ensino Fundamental, que é o foco desta pesquisa.

A rede municipal de Educação contava, até 2008, com a concomitância de dois modelos educacionais voltados aos alunos com deficiência: o modelo da institucionalização, por meio da oferta em espaço restrito aos alunos com deficiência em Programas de Estimulação e de Oficinas, na Escola Especial, e o modelo da educação inclusiva (na Pré-Escola, na Educação de Jovens e Adultos e no Ensino Fundamental). No ensino regular inclusivo estavam os alunos mais jovens com síndrome de Down. No entanto, essa inclusão significava tão somente o compartilhamento com os demais alunos apenas do espaço físico, e não do acesso aos conhecimentos escolares, pois a análise dos prontuários escolares dos 23 alunos com síndrome de Down, matriculados nos anos iniciais do Ensino Fundamental, mesmo

frequentando a 3ª ou 4ª série (10 alunos), evidenciou que nenhum deles estava alfabetizado. Assim, participaram deste estudo todas as crianças com síndrome de Down (com laudo médico desse diagnóstico), matriculadas nos anos iniciais Ensino Fundamental (1ª a 4ª série), distribuídos em 18 unidades escolares do município.

Análise dos prontuários pedagógicos

Na análise dos prontuários dos 23 alunos, disponibilizados pelas escolas (Tabela 1), procurou-se se deter nos dados pedagógicos, especialmente naqueles referidos à leitura e à escrita, pois o objetivo da investigação estava centrado fundamentalmente no levantamento de informações sobre o processo de alfabetização dos alunos, dado que o pressuposto inicial era de que os alunos estavam vivenciando processos de aprendizagens escolares, marcadores da nova política educacional do município.

Embora não tenha sido objetivo deste estudo discutir as bases teóricas da alfabetização, evidenciou-se, em algumas observações retiradas dos precários dados dos prontuários, a inconsistência da concepção cognitivista que sustenta a psicogênese da língua escrita, como “apesar de nomear as letras do alfabeto, não faz uso das mesmas na escrita; conhece todas as letras do alfabeto, está no processo de reconhecer algumas consoantes junto com a vogal; escreve vogais mais a consoante *c*”.

O conhecimento da evolução psicológica do sistema da escrita, como colocado por Ferreiro e Teberosky²⁵, não resolve nenhum dos problemas vividos pelos professores na organização das atividades da sala de aula, professor esse que não deve permanecer estático, à espera do aparecimento do próximo nível, pois, independentemente da abordagem dos processos de ensino-aprendizagem implicados na alfabetização, requer trabalho árduo, planejamento, didática específica, conhecimento do manejo da classe marcada pela heterogeneidade / deficiências e, nesse caso, serviços de apoio especializado, em atuação conjunta com o professor do ensino regular. Ou seja, implica em comprometimento com a aprendizagem de todos os alunos, com a mobilização da comunidade escolar, em especial do DAE, em assessorar os profissionais da educação da rede.

Tabela 1. Dados dos Prontuários Pedagógicos (Parte 1).

Caso	Idade e sexo	Ano	Hipótese da escrita	Fala	Lê
1	7/F	1º	Pré-silábica	-	Não
2	7/M	1º	Pré-silábica	-	-
3	7/F	1º	Pré-silábica	Monossilábico	Não
4	7/M	1º	-	-	-
5	7M	1ª	-	-	-
6	7/M	1ª	Pré-silábica	-	-
7	7/F	1º	Pré-silábica	-	-
8	7/F	1º	Pré-silábica	-	Alfabeto
9	8/M	2º	Pré-silábica	Comprometida	Não
10	8/M	2º	Pré-silábica	Final das palavras	-
11	8/F	2º	-	-	-
12	8/M	2º	Pré-silábica	Não	Não
13	8/F	2º	Pré-silábica	-	Não
14	8/M	2º	Pré-silábica	Incoerente	Não
15	10/F	3º	Pré-silábica	Prejudicada	Não
16	9/F	3º	Pré-silábica	-	Não
17	10/M	3º	-	Com dificuldade	Letra A
18	12/F	3ª	-	Incompreensível	Não
19	11/M	4ª	Pré-silábica	-	Letras do alfabeto
20	12/M	4ª	Pré-silábica	-	Não
21	11/F	4ª	Pré-silábica	-	-
22	16/M	4ª	Pré-silábica	-	-
23	12/F	4ª	Pré-silábica	-	Letras do alfabeto

Acredita-se que a alfabetização se dê além das séries iniciais do Ensino Fundamental e que seja um processo complexo que não se restringe a uma habilidade, mas sim a um conjunto de habilidades, o que a caracteriza como fenômeno de natureza complexa e multifacetada.

Tal processo deve levar à aprendizagem não de uma mera tradução do oral para o escrito, e deste para aquele, mas à aprendizagem de uma peculiar e muitas vezes idiossincrática relação fonemas-grafemas, que tem, em relação ao código oral, especificidade morfológica e sintática, autonomia de recursos de articulação do texto e estratégias próprias de expressão / compreensão²⁶.

Tabela 1. Dados dos Prontuários Pedagógicos (Parte 2).

Caso	Escreve	Nomeia letras	Diferencia letras de números
1	Escrita primitiva	Não	Não
2	Escrita primitiva	Sim	Sim
3	Escrita primitiva	-	-
4	-	-	-
5	-	-	-
6	-	Sim	Sim
7	-	-	-
8	-	-	-
9	Escrita primitiva	-	-
10	-	-	Sim
11	Algumas letras do seu nome	-	-
12	Escrita primitiva	Não	Não
13	Não	Não	Sim
14	Escrita primitiva	Não	Não
15	Vogais + consoante C	A e E	Oscila
16	Escrita primitiva	Não	Não
17	-	Letra A	
18	Não	Não	Não
19	Mistura letra bastão com escrita primitiva	Alfabeto	
20	-	-	-
21	-	-	-
22	-	-	-
23	-	-	-

Se os dados apresentados na Tabela 1 são, em si, preocupantes, especialmente se pensarmos nos alunos mais velhos que se encontram nas 3^a e 4^a séries, pois sugerem o seu “abandono” ou mesmo a “desistência” do investimento escolar em suas aprendizagens e desenvolvimento, a situação se agrava quando examinamos resultados do teste de inteligência WISC a que foram submetidos em investigação realizada por outra pesquisadora (Tabela 2), pois alguns alunos expressaram condições cognitivas que parecem ignoradas ou desconhecidas pelas escolas.

Tabela 1. Dados dos Prontuários Pedagógicos (Parte 3).

Caso	Observações dos prontuários
1	Escreve garatujas
2	Apesar de nomear as letras do alfabeto não faz uso das mesmas na escrita
3	
4	
5	
6	
7	Começou a frequentar a escola no mês de agosto/2008
8	
9	Escreve garatujas
10	
11	Escreve garatujas, apenas consegue escrever algumas letras do seu nome
12	Escreve garatujas
13	Não sabe escrever o próprio nome, escreve garatujas
14	Escreve garatujas
15	Baixo rendimento acadêmico
16	
17	Não reconhece as letras do alfabeto e nem do próprio nome
18	Não interage com os outros
19	Material adaptado (lições no caderno)
20	Material adaptado (Caderno Adoleta1 – EI)
21	Frequenta a escola desde o maternal
22	Notas 4,0 EF/EM/I/Fil = 5,0
23	Conhece todas as letras do alfabeto, está no processo de reconhecer algumas consoantes junto com a vogal

Dos 23 alunos, três não responderam à testagem, sugerindo maiores dificuldades linguísticas e, possivelmente, prejuízos cognitivos mais acentuados. O mesmo não podemos dizer dos alunos 3, 12 e 18, pois o “não falar” indica, no nosso entender, a inadequação do instrumento / tipo de teste utilizado; o aluno 2 recusou-se a colaborar. No entanto, a capacidade dos demais alunos nos faz acreditar que práticas pedagógicas voltadas à aprendizagem e ao desenvolvimento devem ser capazes de oferecer diferentes procedimentos por

Tabela 2. Resultados de Teste de Inteligência de alunos com síndrome de Down dos anos iniciais do Ensino Fundamental

Caso	Idade	Ano	QI total	QI verbal	QI de execução
8	7	1º	59	60	66
1	7	1º	52	52	60
6	7	1º	57	55	67
5	7	1º	67	64	76
7	7	1º	53	52	63
2	7	1º	Recusou-se a fazer		
3	7	1º	Não fala		
4	7	1º	Não fala e não compreende		
9	8	2º	58	57	66
14	7	2º	58	56	67
13	8	2º	50	50	57
10	8	2º	50	48	53
12	7	2º	Quase não fala		
11	7	2º	Não compreendeu as instruções		
16	9	3ª	55	55	63
15	10	3ª	50	46	45
17	10	3ª	Não compreendeu as instruções		
18	12	3ª	Não fala		
20	11	4ª	50	46	45
21	11	4ª	50	48	45
19	11	4ª	50	46	45
23	12	4ª	50	45	45
22	16	4ª	50	45	45

meio de atividades pedagógicas e de sugestões de outros profissionais que devem compor a equipe de apoio, a fim de mobilizar o interesse desse aluno, procurando buscar, incansavelmente, que os conteúdos abordados se tornem significativos para essa criança. Quanto maior o número de instrumentos culturais apresentados à criança, maior será a possibilidade de ampliação de sua ação. Vygotsky⁹, nesse sentido, afirma que:

(...) o efeito do uso de instrumentos sobre os homens é fundamental não apenas porque os ajuda a se relacionarem mais

eficazmente com seu ambiente como também devido aos importantes efeitos que o uso de instrumentos tem sobre as relações internas e funcionais no interior do cérebro humano.

Portanto, fica claro que o papel do professor e dos demais envolvidos com a aprendizagem da criança é de fundamental importância, pois à medida que forem apresentados à criança diferentes e estimuladores instrumentos culturais, ela poderá incorporá-los, em seu tempo e intensidade, a depender da qualidade dos processos de ensino. Muitas vezes, o aluno com síndrome de Down necessita de mais motivações e maior tempo para apresentar resultados de seu desenvolvimento potencial, como propõe Vygotsky⁹.

Acreditando no potencial dessas crianças e em suas capacidades compensatórias, nos termos de Vygotsky, Padilha²⁷ traz que:

O ensino de crianças com algum tipo de atraso deveria ser baseado no fato de que junto com o “defeito” vêm tendências psicológicas para combatê-lo. Sugere que o planejamento educacional se oriente pela noção de compensação. O que temos de buscar são as forças positivas do “defeito”, dirigindo-nos para alcançar o que é socialmente valorizado, construindo assim a autoestima perdida ou não estabelecida.

Avaliação da aprendizagem e a negação da diversidade / deficiência mental dos alunos com síndrome de Down

Em um dos contatos com a Secretaria Municipal de Educação, fomos informadas de que, no ano de 2008, a rede havia aplicado uma avaliação da aprendizagem, elaborada por uma empresa de assessoria externa, a partir do material didático utilizado pelas escolas do município. Denominada “Primeira Avaliação Global 2008” e aplicada ao final do primeiro semestre daquele ano (portanto, seis meses após o início do ano letivo), inclusive para os alunos da 1ª série, a avaliação continha 20 questões: em Língua portuguesa (10) e Matemática (10), com duração de aplicação de um período regular dos alunos.

Na folha introdutória da avaliação da Língua portuguesa, as orientações para o aplicador (professor) já indicavam, de antemão, a necessidade dos grupos / classes de orientação ou condução em cada uma das questões, por parte do aplicador: “leia os textos e cada uma das questões em voz alta, passando para a questão seguinte quando todos ou a maioria dos alunos tiver concluído”; “(...) orientar o aluno para pintar apenas o quadradinho que representa a alternativa correta”.

Retomando os registros dos dados dos prontuários pedagógicos dos alunos com síndrome de Down, que sugeriram a opção da rede pela abordagem cognitivista da alfabetização, dada a sua classificação como pré-silábicos, caberia indagar quais foram os objetivos da avaliação de que participaram: O que produziram? Como produziram? E mais, quais foram as ações da rede a partir dos resultados da avaliação, no que toca à inclusão escolar efetiva desses e de outros alunos?

Tais indagações se justificam pelo conteúdo de Língua portuguesa avaliado que, cremos, não são acessíveis aos alunos com síndrome de Down das primeiras séries nem aos mais velhos, pois, conforme os dados dos prontuários, todos eles eram analfabetos, inclusive os que frequentavam o ensino regular há mais tempo e que se encontravam em classes de 2^a, 3^a ou 4^a séries.

Os conteúdos da avaliação de Língua portuguesa se centraram em conhecimentos:

a) alfabeto (conhecimento de sua sequência; identificação no alfabeto das letras que compõem o nome do aluno; letras antecessora e sucessora);

b) vogais (completar início de palavras / substantivos, com apoio do desenho do objeto; completar palavras com as vogais, com apoio de desenho, por exemplo: T__L__F__N__);

c) descrição de sons finais de palavras: ligue os desenhos cujas palavras terminam com o mesmo som: avião / balão (bexiga?), pente / dente (desenho?), sol (desenho?) / caracol (?);

d) leitura (associar objetos desenhados aos nomes escritos: fadas (desenho?), jipe (carro?), janela (?)...; completar nomes de animais com as consoantes iniciais; leitura de frases soltas e incompletas / completar com onomatopeias de animais);

e) leitura e “interpretação” de texto, de autor desconhecido.

Reaplicação da avaliação de Língua portuguesa

No percurso de coleta e análise de dados, decidiu-se por uma aproximação com os 23 alunos com síndrome de Down, sujeitos desta pesquisa, mediante a reaplicação da avaliação de Língua portuguesa à qual haviam sido submetidos, ao final do primeiro semestre de 2008. Apesar de considerarmos a avaliação externa como inapropriada para esse grupo, optamos por reaplicá-la, apenas como uma forma de nos aproximarmos das suas condições escolares. De fato, dos alunos com síndrome de Down com idades entre 7 e 9 anos, não se esperava uma produção da língua escrita compatível com o instrumento utilizado. Entretanto, se esperava que os alunos mais velhos que frequentavam as 3ª e 4ª séries apresentassem melhores resultados. Observou-se, na maioria dos alunos, inclusive nos mais velhos, baixa tolerância para realizar as atividades propostas, fato que pode indicar o seu despreparo para acompanhar a rotina escolar. Apresentamos, na Tabela 3, os resultados da reaplicação da Avaliação Global – Língua portuguesa, 2008.

Os dados apontaram que, independentemente da série cursada, do sexo, da idade e do nível intelectual avaliado, não se observaram diferenças qualitativas no nível de aprendizagem da leitura e escrita desses alunos. Entretanto, conforme revisão da literatura apresentada nas bases teóricas deste estudo, fica difícil pensar em uma efetiva ação educacional que leve em conta a individualidade e singularidade de cada um, com suas especificidades, como os alunos com síndrome de Down, ação que persegue como objetivo principal o desenvolvimento cognitivo desse aluno, em classes que têm, em média, 33 alunos. Acreditamos que seja difícil para o professor atender às demandas decorrentes das características individuais e das necessidades educacionais de seus alunos, que são características e necessidades apresentadas por todos os alunos, independentemente de apresentarem ou não deficiência.

Evidenciaram-se, na análise dos prontuários, poucos e precários dados referentes à aprendizagem e desenvolvimento cognitivo dos alunos, bem como a inexistência de dados relativos às adaptações curriculares e/ou propostas de atividades pedagógicas realizadas por eles, como orientadores do processo evolutivo dos alunos. Outra questão a ser pontuada é a baixa tolerância ao tempo de duração das atividades, pois a maioria não conseguiu finalizar as questões da avaliação.

Tabela 3. Resultados da reaplicação da avaliação global – Língua Portuguesa. (Parte 1).

Caso	Série	Idade	Composição da classe*	Avaliação
8	1ª	7	36 alunos um deficiente	Fala monossilábica. Analfabeto, escreve só rabiscos e com pouca apreensão ao usar o lápis. Fez os exercícios 1, 4, 5 e 6.
4	1ª	7	25 alunos um deficiente	Não fala. Não compreende orientação da tentativa de mediação. Analfabeto, não sabe utilizar o lápis; não tem lateralidade definida (ora é canhoto, ora destro). Não consegue realizar a avaliação; fez alguns rabiscos nos exercícios 4, 5 e 6. Pouca tolerância.
6	1ª	7	29 alunos um com síndrome de Down e três com transtorno de déficit de atenção	Fala compreensível. Analfabeto, oscila na escrita de algumas letras aleatórias e rabiscos. Pouca tolerância; não conseguiu realizar todas as questões da avaliação; fez os exercícios 1, 4, 5 e 6.
5	1ª	7	27 alunos um deficiente	Fala bem, tem autonomia para estabelecer diálogo. Analfabeto, conhece o alfabeto, mas oscila para reconhecer letras antecessora e sucessora; conseguiu, com a minha orientação, realizar a atividade das vogais (completar início de palavras / substantivos, com apoio do desenho do objeto). No exercício 10 de leitura e interpretação de texto, não leu, mas, após minha leitura, conseguiu responder às questões de interpretação. Demonstrou que, com apoio e estímulo adequados, tem potencial para se alfabetizar.
3	1ª	7	32 alunos um deficiente	Fala incompreensível (monossilábica). Analfabeto – oscila na apreensão do uso do lápis – escreve rabiscos. Não demonstra saber o significado da leitura e da escrita. Pouca tolerância para realizar a avaliação, não conseguiu realizar todas as questões, fez os exercícios 1 e 3.
1	1ª	7	33 alunos um deficiente	Fala: responde somente o que lhe é perguntado com fala monossilábica. Analfabeto – escreve rabiscos. Não demonstra saber o significado da leitura e da escrita. Pouca tolerância para realizar a avaliação, não conseguiu terminar todas as questões, fez os exercícios 1, 2, 3, 4, 5 e 6.
2	1ª	7	30 alunos dois deficientes	Fala pouco. Analfabeto – oscila na apreensão do uso do lápis; nomeia o alfabeto sem demonstrar significado para as letras nomeadas; não reconhece as letras do próprio nome; não sabe a sequência (letras antecessora e sucessora) – escreve rabiscos. Pouca tolerância para realizar a avaliação, não conseguiu terminar todas as questões, fez os exercícios 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7.

Tabela 3. Resultados da reaplicação da avaliação global – Língua Portuguesa. (Parte 2).

Caso	Série	Idade	Composição da classe*	Avaliação
9	2ª	8	33 alunos dois deficientes	Fala bem, tem iniciativa para estabelecer diálogo. Analfabeto – não conhece nenhuma letra do alfabeto – escreve rabiscos. Pouca tolerância, não conseguiu realizar todas as questões da avaliação, fez os exercícios 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 e 9.
10	2ª	8	30 alunos um deficiente	Fala pouco, somente responde o que lhe é perguntado, sem iniciativa para diálogo. Analfabeto, oscila na escrita de algumas letras aleatórias e rabiscos.
7	2ª	8	29 alunos um deficiente	Fala bem. Analfabeta, escreve rabiscos. Não consegui aplicar toda a avaliação, fez os exercícios 1 e 4.
12	2º	7	Informação não obtida	Fala incompreensível. Não consegui aplicar a avaliação, muito disperso, não compreende as instruções.
13	2ª	8	Informação não obtida	Fala bem. Analfabeta, utiliza a letra A para escrever tudo. Não compreende as instruções.
11	2ª	8	30 alunos um deficiente	Analfabeto, escreve rabiscos. Não consegui aplicar a avaliação, não compreende as instruções.
18	3ª	12	38 alunos quatro deficientes	Fala monossilábica, de difícil compreensão. Analfabeta, escreve rabiscos e com pouca apreensão ao usar o lápis. Não compreende as instruções.
17	3ª	10	35 alunos um deficiente	Fala incompreensível, às vezes repete o que ouve - ecolálico(a). Analfabeto, na maioria das vezes escreve a letra A para tudo. Tem dificuldade para compreender as instruções.
16	3ª	9	41 alunos um deficiente	Fala bem. Analfabeto, oscila na escrita de algumas letras aleatórias e rabiscos. Pouca tolerância, não conseguiu realizar todas as questões da avaliação, fez somente os exercícios 1, 2, 4, 7 e no exercício 8 fez somente a primeira atividade.
15	3ª	10	44 alunos três deficientes	Fala pouco, somente responde o que lhe é perguntado, sem iniciativa para diálogo. Analfabeto – nomeia algumas letras do alfabeto sem demonstrar saber o significado das mesmas; não reconhece as letras do próprio nome; não sabe a sequência (letras antecessora e sucessora) – escreve rabiscos, tentando imitar o ato de escrever.
20	4ª	11	33 alunos dois deficientes	Fala pouco, somente responde o que lhe é perguntado, sem iniciativa para diálogo. Analfabeto – oscila entre a escrita de letras aleatórias e rabiscos, às vezes faz cópia. Pouca tolerância, não conseguiu realizar todas as questões da avaliação.

Tabela 3. Resultados da reavaliação da avaliação global – Língua Portuguesa. (Parte 3).

Caso	Série	Idade	Composição da classe*	Avaliação
19	4ª	11	33 alunos um deficiente	Fala bem. Analfabeto - para escrever, oscila entre a escrita de letras (sem significado) e rabiscos. Tem decorado parte do alfabeto, mas não reconhece as letras do próprio nome, ao fazer atividade utilizando o alfabeto, não sabe dizer a letra antecessora e sucessora. Não diferencia letras de números. Pouca tolerância, não conseguiu realizar todas as questões da avaliação.
22	4ª	16	31 alunos um deficiente	Fala pouco, somente responde o que lhe é perguntado, sem iniciativa para diálogo. Analfabeto – oscila na escrita de algumas letras aleatórias e rabiscos; copiou algumas letras. Não diferencia letras de números.
21	4ª	11	29 alunos dois deficientes	(Este aluno, apesar de estar matriculado na 4ª série, assiste aula na 2ª série, por consenso dos professores; eles acreditam que ele terá maior aproveitamento do trabalho desenvolvido.) Fala pouco. Analfabeto – oscila na escrita de algumas letras aleatórias e rabiscos. Pouca tolerância, não conseguiu realizar todas as questões da avaliação.
23	4ª	12	32 alunos um deficiente	Frequentou apenas uma semana de aula este ano, devido a problemas de saúde. Fala pouco, somente responde o que lhe é perguntado. Analfabeto, tem o alfabeto decorado, mas não reconhece a sequência, nem a letra antecessora e sucessora, também não identifica as letras do próprio nome. Com a minha orientação, conseguiu realizar parte da atividade 4: vogais (completar início de palavras / substantivos, com apoio do desenho do objeto; e também a atividade 9: completar com onomatopeias de animais).
14	2ª	7	Informação não obtida	Não realizou a avaliação, tentei encontrá-lo(a) na escola por três vezes, mas ele(a) havia faltado.

* Dados fornecidos pelas professoras.

Uma questão não respondida, surgida quando da análise dos prontuários, diz respeito à classificação referente à aquisição da leitura e escrita, pois todos os alunos foram classificados como “pré-silábicos” sem, contudo, explicitar-se como chegaram a tal classificação.

Sabe-se que a análise do processo de alfabetização, considerando as contribuições do paradigma psicogenético de Ferreiro e Teberosky²⁵, ocorre na perspectiva psicológica, em que os conhecimentos prévios do aluno são considerados pré-requisitos para a aprendizagem da Língua escrita. Emília Ferreiro sugere uma avaliação específica e complexa para se analisarem os processos evolutivos de alfabetização, demarcados por hipóteses crescentes de conceitualização. Nessa perspectiva, o registro da classificação das hipóteses dos alunos com o uso de uma terminologia que sugere a opção da Secretaria da Educação de Barueri pela abordagem psicogenética da Língua escrita nos pareceu inconsistente com a classificação constante nos prontuários, uma vez que ali não se encontrou nenhum registro da avaliação aplicada que pudesse dar sustentação às classificações. A inconsistência pode, ainda, ser inferida pelo modelo de avaliação de Língua portuguesa aplicada a toda a rede.

Traçar o perfil dos alunos com síndrome de Down dos anos iniciais do Ensino Fundamental, especificamente quanto à sua aprendizagem, elegendo a alfabetização como indicador de resultados de ações pedagógicas diferenciadas por parte das escolas regulares, integrantes da rede municipal de Educação de Barueri, foi o objetivo geral da pesquisa.

No percurso da investigação foi identificada e mapeada a demanda de alunos com síndrome de Down atendidos pela rede, bem como levantados dados sobre a evolução de suas aprendizagens, em especial a alfabetização, pela via da análise dos seus prontuários pedagógicos. Aproximamo-nos do funcionamento do DAE, que responde pela Política de Inclusão de alunos com deficiência, a fim de compreender como estavam sendo realizadas as ações direcionadas a esse alunado.

Pesquisas apontam que alunos com síndrome de Down apresentam especificidades de natureza cognitiva, linguística, de memória e de processamento de informação, dentre outras, que, por si só, mereceriam, por parte dos envolvidos, maior conhecimento de suas especificidades e, conseqüentemente, de suas necessidades e demandas educacionais, fato que essa pesquisa aponta como fundamental para que o processo ensino-aprendizagem se efetive de forma significativa.

Da experiência nesta investigação, vista “de fora” da sala de aula, pôde-se concluir que as soluções para tantas dificuldades, relativas à inclusão de alunos com síndrome de Down, estão além do âmbito da sala de aula, dada a sua amplitude, que não pode ser vista

somente pela ótica do aluno com deficiência e com necessidades educacionais especiais, tampouco pela ótica do professor “despreparado”, como é referido por muitos, mas que envolvem questões de ordem socioeconômica, estrutural e política que representam o universo onde se assentam os alicerces do sistema educacional.

Acreditamos na inclusão bem como na função da escola pública de realizá-la com qualidade, atendendo à demanda de seu alunado, respeitando a diversidade humana. Mas não podemos deixar de apontar nossa preocupação em relação à significação da inclusão quando vista apenas como acesso à escola.

A despeito da mobilização da Secretaria de Educação de Barueri para a efetivação da inclusão de seus municípios com síndrome de Down, ela não se mostrou suficiente. Pode-se inferir, a partir desta amostra, que outros municípios apresentem, também, outras tantas dificuldades, visto que a inclusão deve ser pensada como um processo e, como tal, vai se consolidando no decorrer do caminho.

Aproximamo-nos de uma dada realidade e constatamos a complexidade que envolve o processo de inclusão dos alunos com deficiência na rede pública de ensino, e dentre eles os com síndrome de Down, cujo acesso às salas de aulas regulares, embora importante, não contempla o verdadeiro significado de Educação Inclusiva. Se chegaram à classe regular por imposição legal, há muito que se fazer no interior das escolas, a começar pela formação continuada dos profissionais da Educação, bem como pela adoção de um modelo de Educação Especial que acolha as demandas dos alunos e dos professores, subsidiando-os no processo de ensino-aprendizagem, com o devido respaldo dos profissionais da área clínica, quando se fizerem necessários.

Referências

1. Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: Considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr* [online] 2000; 22(2):96-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2.pdf>. Acesso em 5/11/2009.
2. Godoy AS. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *RAE* 1995; 35(2):57-63.
3. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil, de 5 de outubro de 1988. 25. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

4. Brasil. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: MEC, 1996.
5. Prieto RG, Mantoan TEM, Arantes VA (org.). Inclusão escolar: Pontos e contrapontos. São Paulo: Summus, 2006.
6. Mazzotta MJS. Educação escolar: Comum ou especial? São Paulo: Pioneira, 1987.
7. Goodson IF. Currículo: Teoria e história. Petrópolis: Vozes, 1995.
8. Young M. Para que servem as escolas? Educ Soc Campinas 2007; 28(101):1287-1302.
9. Vygotsky LS. A formação social da mente. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
10. Brasil. Ministério da Educação / Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, instituídas pela Resolução CNE/CEB 2, de 11 de setembro de 2001. Brasília: MEC/SEESP, 2001.
11. Brasil. Ministério da Educação / Secretaria de Educação Fundamental / Secretaria de Educação Especial. Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares. Brasília: MEC/SEF/SEESP, 1998.
12. Brasil. Ministério da Educação. Decreto 6.571, de 17 de setembro de 2008. Brasília: MEC, 2008.
13. American Association of Mental Retardation (AAMR). Retardo mental: Definição, classificação e sistemas de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
14. Mendes EG. Perspectivas atuais da educação inclusiva no Brasil. In: III Encontro de Educação Especial da UEM. Maringá: EDUEM, 2001.
15. Hoffmann J. Avaliação mediadora: Uma prática em construção da pré-escola à universidade. 20. ed. Porto Alegre: Mediação, 2003.
16. Crochih JL. Preconceito, indivíduo e cultura. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
17. Brunoni D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: Schwartzman JS (org.). Síndrome de Down. São Paulo: Memnom, 1999.
18. Schwartzman JS (org.). Síndrome de Down. São Paulo: Memnom, 1999.
19. Bissoto ML. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: Revendo concepções e perspectivas educacionais. Ciências & Cognição 2005; 4:80-8.
20. Silva MFMC, Kleinhans ACS. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. Rev Bras Educ Esp 2006; 12(1):123-38.
21. Oliveira AAS. Descrição da fase inicial da escrita de crianças com síndrome de Down. In: IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 24-31 jul 2007. Marília, SP: UNESP, 2007. (Anais).
22. Cardoso-Martins C, Michalick MF, Pollo TC. O papel do conhecimento do nome das letras no início da aprendizagem da leitura: Evidência de indivíduos com síndrome de Down. Psicol Reflex Crit 2006; 19(1):53-9.

23. São Paulo. Prefeitura do Município de São Paulo. Secretaria Municipal de Educação / Diretoria de Orientação Técnica. Referencial sobre Avaliação da Aprendizagem na área da Deficiência Intelectual. São Paulo: SME / DOT, 2008.
24. Araújo SS. A avaliação da aprendizagem no atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais na classe comum [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006
25. Ferreiro E, Teberosky A. Psicogênese da língua escrita. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.
26. Soares M. Alfabetização e letramento. 5. ed. São Paulo: Contexto, 2007.
27. Padilha AML. Possibilidades de histórias ao contrário ou como desencaminhar o aluno da classe especial. São Paulo: Plexus, 1997.

A escolarização de alunos com síndrome de Down na visão das famílias

Dulcinéia Lustosa Mendes Rubim
Maria Eloisa Famá D'Antino

A síndrome de Down é a síndrome genética de maior incidência e tem como principal consequência a deficiência mental em diferentes níveis de severidade. A incidência da síndrome de Down é de um para cada 800 a 1.000 nascidos vivos, com média de 8.000 novos casos por ano no Brasil. De acordo com os dados levantados pelo IBGE, com base no Censo de 2000, existem 300 mil pessoas com síndrome de Down no país, com expectativa de vida de 50 anos, e esses dados são semelhantes às estatísticas mundiais^{1,2}.

Esses dados indicam a necessidade de se buscarem conhecimentos sobre a síndrome de Down em todos os seus aspectos – biológicos, sociais e culturais, visto que, apesar de ser assunto que tem recebido especial atenção por parte da comunidade científica, muitas vezes as descobertas não chegam de forma apropriada aos pais e aos profissionais que trabalham nas instituições de ensino e de saúde.

A família representa um dos agentes principais na determinação da qualidade do desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. É nela que se inicia o processo de interação social e cultural. A qualidade da relação entre a família e a criança representa fator determinante na formação da identidade, bem como dos níveis de expectativas da sociedade sobre o sujeito e deste sobre a sociedade. Segundo Buscaglia³, a família desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições, e não pode ser ignorada nos estudos do crescimento, do desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano.

Na relação dos pais com o recém-nascido se inicia o processo de influência por meio dos cuidados básicos iniciais, como higiene e alimentação. Segundo Bowlby⁴, há uma relação de complementaridade entre a pessoa que cuida e o bebê que é cuidado. A família, em especial a mãe, ao reconhecer a dependência do filho e ao se adaptar às suas necessidades, proporciona ao bebê a oportunidade de progredir em seu desenvolvimento pela integração com o meio numa relação de reciprocidade.

No caso dos pais que têm um filho com deficiência, o início dessa relação fica comprometido devido ao impacto produzido pela notícia da condição do filho e pela subsequente frustração de sonhos e de expectativas construídos em torno do filho pretensamente normal, despertando-lhes o sentimento de perda do filho que era esperado⁵. Esse sentimento de frustração exige dos pais mais tempo de adaptação. No que se refere a crianças com síndrome de Down, o

fato de apresentar atraso em seu desenvolvimento, exigirá muito mais tempo para desenvolver habilidades básicas como andar, controlar os esfíncteres e falar. Desse modo, cada momento terá suas peculiaridades, o que pode exercer impacto sobre a família, em especial sobre os pais. Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência se configura em um evento traumático e desestruturador que interrompe o equilíbrio familiar⁶.

O sentimento de perda do filho projetado que os pais têm, seguido da redução de expectativas para o seu futuro, reflete a ideia de deficiência instituída no imaginário social que, segundo Batista e França⁷, “gera instantaneamente a imagem de incapacidade, de dependência, de sofrimento, de trabalho, de culpa e de dor”.

Ao se referir à crise que se instala na família devido ao nascimento de uma criança com deficiência, Glat⁸ afirma que a superação e a eventual aceitação não constituem um processo linear, pois o sofrimento psicológico e o sentimento de luto pela perda do filho imaginado voltarão a acontecer em momentos-chave da vida da criança: quando aprende a falar, a andar, em situações sociais, na sua entrada na escola, na adolescência etc.

Cada fase que evidencia para os pais que o desenvolvimento do filho é diferente requer uma intervenção no sentido de apoiá-los nos ajustes necessários para as diferentes fases que enfrentarão. De acordo com Rodrigo e Palácios⁹, o desenvolvimento das crianças com deficiência mental não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, pois, numa visão mais sistêmica, devem-se considerar outros fatores que podem interferir no desenvolvimento, dentre os quais o principal é o ambiente familiar.

Com relação à importância da participação da família no desenvolvimento de crianças com deficiência, D’Antino¹⁰ afirma que, quanto mais precocemente a família puder ser orientada, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções e papéis, facilitando, assim, o processo de desenvolvimento do filho.

As opiniões de diferentes autores apontam para a importância de se consolidar parceria entre a família e instituições de saúde e de ensino nas diferentes fases do desenvolvimento, a fim de facilitar os processos tanto terapêuticos quanto pedagógicos^{8,10,11}.

Assim como a família, a escola também desempenha o papel de promotora do desenvolvimento dos indivíduos por meio da transmissão de conhecimentos e valores¹², não se diferenciando

também quanto à instabilidade advinda pela presença de alunos com deficiência.

A participação da família nos processos educacionais foi uma forte característica no processo de inclusão escolar de pessoas com deficiência no Brasil. Segundo Mazzotta¹³, historicamente os pais têm sido importante força para as mudanças no atendimento aos portadores de deficiência.

Com referência aos avanços na conquista do direito da pessoa com deficiência ao sistema educacional, a década de 1990 foi um período que se caracterizou pelo grande número de documentos oficiais lançados para esse fim. Ao analisar o contexto da educação da pessoa com deficiência desse período, Ribeiro¹⁴ considera que o documento que provocou maior controvérsia foi a Declaração de Salamanca¹⁵, ao reafirmar que todas as pessoas têm direito à educação. Esse documento consiste de resolução das Nações Unidas, adotada em Assembleia Geral, que apresenta os Procedimentos-Padrão das Nações Unidas para a Equalização de Oportunidades para Pessoas Portadoras de Deficiências. De acordo com esse documento, as escolas devem receber todas as crianças, independentemente de suas limitações, sejam de origem física, cognitiva, social, dentre outras, e buscar alternativas para educar com êxito todas as crianças, inclusive as com deficiências graves.

O caráter legal atribuído à inclusão legitimou as famílias a se mobilizarem no sentido de exigirem que seus filhos com deficiência fossem matriculados na rede de ensino regular, independentemente da estrutura oferecida. As escolas, por sua vez, procuram adequar-se, numa corrida contra o tempo, para o cumprimento de tais leis, uma vez que o ensino regular, até então, estava estruturado para atender os alunos com deficiência em classes especiais.

Atualmente, as propostas para a viabilização da inclusão escolar variam desde a ideia da inclusão total – posição que defende que todos os alunos devem ser educados apenas e só em classe de escola regular – até a ideia de que a diversidade de características implica a existência e a manutenção de um contínuo de serviços e de uma diversidade de opções¹⁶.

Diante das controvérsias conceituais quanto ao melhor modelo educacional dirigido a alunos com deficiência, Ribeiro¹⁴ alerta para o fato de que a família e a sociedade ainda devem buscar os modos de operacionalização das mudanças ocorridas nessa área, visando à garantia de um processo educacional de qualidade.

A partir do pressuposto de que as expectativas dos familiares sobre a escolarização podem contribuir tanto para o desenvolvimento quanto para a estagnação desse processo, e de que a relação da família com a educação da pessoa com deficiência cria novos desafios para a eficácia do processo de inclusão, este trabalho se propôs a investigar o significado da inclusão escolar entre pais de alunos com síndrome de Down, bem como suas expectativas em relação ao processo de escolarização, e identificar possíveis relações entre essas expectativas e as características sociodemográficas dos pais, como nível socioeconômico, grau de instrução, faixa etária, estado civil e tipo de escola frequentada pelo filho com a síndrome.

A partir das falas dos sujeitos da pesquisa, buscou-se a construção de um conhecimento que desvele a realidade educacional sob a ótica dos pais, bem como o movimento inclusivista estabelecido na cultura educacional brasileira, e aliar esse conhecimento a propostas de intervenções futuras visando à melhoria das condições de atendimento e de apoio às famílias, bem como aos sujeitos com síndrome de Down.

A pesquisa

A pesquisa contemplou 60 sujeitos, incluindo pais, mães, casais ou outros responsáveis por alunos com diagnóstico médico de síndrome de Down, devidamente matriculados em programas educativos da rede municipal de ensino de Barueri, SP. A análise dos dados teve caráter qualitativo.

A análise foi realizada a partir da leitura dos discursos obtidos e de sua ordenação a partir da definição de categorias. Testes estatísticos inferenciais foram aplicados para o estabelecimento de eventuais associações entre dados sociodemográficos e o significado atribuído à inclusão escolar ou a expectativa dos pais com relação ao processo de escolarização.

A idade média dos participantes foi de 46 anos, variando entre 25 e 76 anos. De acordo com o instrumento CCEB (Critério de Classificação Econômica Brasil), os participantes se enquadravam na classe C, configurando uma amostra de baixo poder aquisitivo. Quanto à escolaridade, a população se caracterizou por pessoas que, em sua maioria, possuíam formação escolar que variou do Ensino Fundamental incompleto ao Ensino Fundamental completo.

No que se refere às expectativas dos pais sobre escolarização, os resultados indicam que os pais acham que, primeiramente, a escola deve contribuir para a socialização, depois para a alfabetização, para o preparo para o trabalho e para o desenvolvimento de habilidades de seus filhos, nessa ordem decrescente de frequências.

Durante a pesquisa, os pais tiveram a oportunidade de expressar mais de uma expectativa; dentre os pais que expressaram somente uma expectativa em relação à escolarização de seus filhos, foi encontrada associação significativa ($p = 0,02$) em função da separação do casal, indicando que a expectativa de socializar o filho é muito mais frequente entre os pais que se separaram depois do nascimento do filho (73,7%) em relação aos que se separaram antes do nascimento do filho com síndrome de Down.

Dentre os 60 pais entrevistados, 24 (40%) são separados, dos quais 19 (79,7%) se separaram depois do nascimento do filho com síndrome de Down.

Quanto às variáveis: classe social, escolaridade e idade, não houve qualquer associação significativa com a expectativa dos pais sobre o processo de escolarização.

Em relação aos significados atribuídos à inclusão escolar, os dados apresentados indicaram associação significativa entre o tipo de escola frequentada pela criança e a expressão de apenas um tipo de significado durante a entrevista: os pais cujos filhos estudam em escolas regulares atribuem o significado de estar na escola regular como forma de socializar a criança (43,6%). Já os pais de crianças com síndrome de Down que estão em escolas especiais atribuem o significado “não serve para nada” com frequência maior do que os pais de alunos oriundos de escola regular (14,3%).

Assim como ocorreu na análise das expectativas quanto à escolarização, novamente não foi evidenciada associação entre classe social, escolaridade e idade dos pais e os significados que atribuem à inclusão escolar. Infere-se, então, que pais de alunos com síndrome de Down matriculados na rede municipal de ensino de Barueri, SP, atribuem como principais significados da inclusão escolar a socialização, a diminuição do preconceito, o desenvolvimento de habilidades e o preparo para o trabalho, nessa ordem decrescente de frequências.

Embora apresentados de forma distinta, tanto os dados sobre as expectativas relativas à escolarização quanto os dados sobre o significado atribuído à inclusão escolar estão inter-relacionados, e a aná-

lise consistiu na articulação desses dados à luz do contexto sócio-histórico no qual a população está inserida. De acordo com Aguiar¹⁷, a meta desse tipo de análise é desvelar fatos e fenômenos, explicitar contradições e ousar apontar caminhos mais críticos.

Discussão

Considerações sócio-históricas sobre as expectativas de escolarização

Conforme disposto na LDB 9.394/96¹⁸, Título III, artigo 6º, “é dever dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula dos menores, a partir dos sete anos de idade, no Ensino Fundamental”. A família tem o poder decisório sobre onde irá matricular o filho, quer apresente algum tipo de deficiência ou não. No caso de filhos com deficiência, poderão decidir se a matrícula se dará na escola regular ou na especial.

A relevância de se considerar a participação direta da família na decisão sobre a efetivação da matrícula na escola reside na necessidade de se investigarem as razões pelas quais essa família realiza a matrícula, suas motivações e expectativas, para, a partir daí, podermos compreender melhor os mecanismos que alimentam e retroalimentam as expectativas quanto ao processo de escolarização.

Alguns pais, dentre os entrevistados, expressaram suas opiniões dando algumas justificativas:

A inclusão é para acabar com o preconceito. Prefiro a Escola Especial porque ela não vai aprender, porém, aqui, os professores são mais preparados e tem mais profissionais da saúde, além do transporte. Na escola regular podem humilhá-la. (Irmã responsável, com Ensino Médio completo, classe econômica B2, 31 anos).

Eu gostaria que tivesse mais reforço escolar. Ele vem para a escola só para cumprir horário. Ele não aprende e a professora não tem condição de ensinar. Prefiro que frequente a escola e não fique em casa. Tentei matrícula na escola especial, mas

não consegui por causa da inclusão. (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 37 anos).

Além do reconhecimento legal do direito ao acesso à escola, pressupõe-se que, ao adentrá-la, o aluno com deficiência passará a transitar por um universo que se apresenta como uma nova janela para o mundo, onde terá a oportunidade de aprender, conviver e ser reconhecido além das fronteiras do universo familiar. Tal expectativa pode ser observada em algumas entrevistas:

A escola é importante para ele não ser um “João Ninguém”, saber se virar e não depender dos outros. A escola deve ajudar na alfabetização e na educação em geral, além da família. (Mãe, analfabeta, classe econômica D, 39 anos).

A escola é importante para a independência dela, para o desenvolvimento futuro, para ela ser alguém na vida. A escola vai ajudar para o trabalho. Eu espero que ela aprenda a ler e a escrever na escola. (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 33 anos).

Na escola ele não aprendeu a ler e escrever, mas aprendeu a andar e saiu da fralda. Foi bom para ele conhecer outro ambiente, outras pessoas e ser independente. (Mãe, com Ensino Médio, classe econômica C, 27 anos).

Diante do fato de que o reconhecimento legal ao acesso à escola pressupõe a oportunidade de mudança, de melhoria na qualidade de vida, de estímulo no desenvolvimento, não há como desconsiderar a família como microestrutura que participa desse processo por meio de suas expectativas sobre a escolarização, bem como pela crença ou descrença na possibilidade de desenvolvimento dos filhos com síndrome de Down.

Segundo D’Antino¹⁰, a família é produzida e produtora, reflete e reflete as relações sociais que, dentre outras funções, apresenta-se ao indivíduo como o modelo de ser e estar no mundo. Os dados descritos nesta pesquisa indicam que os significados atribuí-

dos à inclusão escolar e às expectativas dos pais com relação ao processo de escolarização refletem o modelo capitalista que rege a sociedade brasileira, na qual o valor do indivíduo é medido pelo nível de sua produção.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica¹⁹ deixam clara a importância social da escola na formação geral dos indivíduos, visando à construção de uma sociedade justa, solidária, livre, emancipada, pacífica, mas pronta para o trabalho. A LDB 9.394/96¹⁸ enfatiza, em vários trechos, a importância da educação em contemplar a preparação para o trabalho. Entretanto, a menção em textos oficiais sobre os parâmetros que visam à qualidade da educação não garante que estejam sendo oferecidas condições para sua efetivação. Embora existam documentos que tragam parâmetros de como deve ser desenvolvido o processo de escolarização de pessoas com deficiência, cabe à escola a tarefa de concretizar a proposta de inclusão escolar.

De acordo com os documentos oficiais citados, a função social da escola se mostra de forma ampla, em que o ensino e o desenvolvimento de habilidades apontam para o preparo do indivíduo para o trabalho, tornando necessária uma análise mais aprofundada sobre as intenções que movem este objetivo, sem perder de vista o modelo social no qual a escola está inserida. Nesse sentido, escola e família se tornam cúmplices na reprodução e na manutenção do sistema vigente, conforme exemplificado a seguir nas falas de alguns pais:

Para mim a escola existe para socializar. Deveria também preparar para o trabalho, alfabetizando e ensinando uma profissão. (Pai, com Ensino Médio, classe econômica B2, 29 anos).

A escola é importante para ajudar a desenvolver para o trabalho e ter contato com outras pessoas. A escola teria que levá-los às empresas para que eles vissem como as coisas funcionam no trabalho. (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 58 anos).

Eu espero que frequentando a escola ele tenha um padrão razoável de vida, para a convivência e se ajustar à sociedade. (Pai, com Ensino Médio, classe econômica A2, 34 anos).

Nesse sentido, Bueno²⁰ nos lembra de que a importância que a sociedade atribui à produtividade faz com que só possa ser considerado, de fato, como cidadão aquele indivíduo que é, de alguma forma, produtivo. Nesse caso, cabe uma pergunta: os alunos com deficiência mental se encaixariam em que padrão de competência e cidadania?

Essas afirmações e a pergunta subsequente nos remetem à crítica à qualidade de ensino ministrada às pessoas com deficiência, pois o fato de estarem na escola não lhes dá a garantia do alcance das metas propostas, tornando-se necessário trazer à tona não só o número de alunos com deficiência matriculados, mas também os avanços no desenvolvimento que adquiriram nesse período, dando, assim, consistência e credibilidade à inclusão escolar e à função social da escola.

Apesar das diferenças significativas e das possíveis limitações apresentadas pela pessoa com deficiência, muitos exemplos de superação têm se destacado em diversas áreas, como esportes, artes plásticas, música, trabalho etc., sendo constantemente apresentados na mídia e vistos pela família como um modelo a ser seguido. Porém, oculta-se a origem social desses indivíduos, bem como os recursos de que se valeram para chegar em tal patamar de desenvolvimento. É fato que a pessoa com deficiência possa conquistar diferentes espaços na sociedade, mas essas conquistas não podem ser apresentadas como simples força de vontade, senão como fruto de estimulação que envolve diferentes áreas, dentre as quais se destaca a importância da área educacional.

Ao considerar que este trabalho foi desenvolvido na rede pública de ensino, com uma população advinda de classes econômicas mais baixas, é preciso reconhecer, neste contexto, a exclusão da pessoa com deficiência de forma mais abrangente, pois, além de ter a deficiência, pertence à classe pobre.

Segundo Skliar²¹, incluir pessoas com deficiência na discussão educativa global não significa, então, incluí-las fisicamente nas escolas comuns, mas hierarquizar os objetivos filosóficos, ideológicos e pedagógicos da Educação Especial. Segundo o autor, a educação do aluno com deficiência deve ser vista a partir da especificidade que os diferencia e do fator comum que os assemelha, grupos classificados como minoria, que sofrem exclusões parecidas desde o processo educativo, e que tanto a antiga escola especial quanto a recente inclusão constituem adornos parecidos, que pretendem cobrir, com o mesmo resultado, um rosto definitivamente debilitado.

Conforme já abordado antes, a frustração pelo nascimento de um filho socialmente diferente e pela impossibilidade desse filho de realizar os sonhos dos pais de ser alguém bem sucedido, capaz de suprir as próprias limitações (dos pais), produz mecanismos de defesa que se refletem, dentre outras áreas, na dinâmica escolar. Alimentar a expectativa de que a escola prepare para o trabalho é como se os pais afirmassem para si mesmos que o filho, estando preparado para o trabalho, se igualaria em termos de independência, oportunidades e aceitação social, amenizando, assim, as próprias frustrações (dos pais).

Nesse contexto, há que se considerar a contribuição da escola como agente normalizador que, seja por meio de oficinas ou pela suposta socialização, alimenta o desenvolvimento de habilidades que aproximam a pessoa com deficiência do mundo dos sem deficiência, acreditando-se, assim, na possibilidade de construção de uma sociedade mais justa e livre, na qual o convívio e a valorização das diferenças sejam base para uma verdadeira cultura de paz, porém se distanciando cada vez mais da função de agenciadora de saberes críticos sobre a sociedade à qual serve e da qual tem sido vítima, juntamente com os menos favorecidos.

Com isso, faz-se necessária uma revisão profunda das bases ideológicas que regem o sistema educacional, a fim de trilhar novos caminhos nos quais a realidade seja vista como um desafio na busca de adequações para a tão almejada qualidade de ensino, e que a família seja contemplada neste desafio, considerando sua essencial importância no desenvolvimento dos indivíduos.

Considerações sócio-históricas sobre preconceito e socialização

Preconceito e socialização fazem parte do mesmo processo e estão intrinsecamente relacionados no que se refere a relações sociais de pessoas com deficiência. A socialização está diretamente ligada a não segregação que, historicamente, tem marcado a trajetória das pessoas com deficiência devido ao preconceito dirigido a elas, advindo das diferenças que as distanciam do padrão de normalidade.

Para compreender o preconceito, faz-se necessário compreender o mecanismo social que permite sua formação que, segundo Amaral²², tem sua base no conceito de normalidade. Na relação social das pessoas com deficiência, o paradigma da normalização,

ou seja, não ser diferente dos padrões estabelecidos na ordem social, produz o desvio, a diferença, a anormalidade.

Segundo a autora²², a deficiência, como desvio, representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito, e, por isso, provoca reação emocional que a autora apresenta como mecanismos de defesa utilizados para a manutenção do equilíbrio intrapsíquico. Ao se deparar com uma situação de ameaça, a pessoa pode sentir medo e necessidade de defesa, possibilitando duas formas de reação: ataque ou fuga. O **ataque** representa o enfrentamento e a destruição do inimigo que, no caso das pessoas com deficiência, em culturas primitivas, eram sacrificadas em nome da normalidade, liquidando-se a ameaça por elas representada. A **fuga**, do ponto de vista psicológico, representa as diferentes formas de fugir do problema e, no caso da deficiência, as formas de fuga podem se apresentar como **abandono**, **superproteção** e **negação**. Além desses mecanismos de defesa, a autora cita com exemplos de expressões populares outras reações: **atenuação** (Poderia ser pior, não é tão grave assim!); **compensação** (Deficiente físico, mas tão inteligente!); **simulação** (É cega, mas é como se não fosse).

Os sentimentos frente à deficiência definirão as atitudes das pessoas, sendo o preconceito uma atitude favorável ou desfavorável. Na mesma esteira, reside o estereótipo, que é um julgamento qualitativo baseado no preconceito e, quando negativo, constrói o estigma e se estabelece nas relações sociais, permitindo generalizações indevidas.

Para a autora²², a concretização do preconceito nos relacionamentos humanos se dá pela relação vivida com um estereótipo (tipo fixo e imutável que caracterizará o objeto em questão), e não com a pessoa. Ao se referir aos estereótipos advindos da relação com o diferente, Crochík²³ afirma que a estereotipia nas ações e procedimentos advém da obrigatoriedade de certeza, que traz a necessidade de respostas rápidas, colocadas em esquemas anteriores que se repetem independentemente das tarefas às quais se destina. O mesmo autor apresenta como característica do preconceito a economia do esforço intelectual, a ação irrefletida, que Silva²⁴ complementa com a afirmação de que o indivíduo preconceituoso se fecha dogmaticamente em determinadas opiniões, ficando assim impedido de ter algum conhecimento sobre o objeto que o faria rever suas posições.

Outro aspecto do preconceito a ser considerado é que o corpo marcado pela deficiência lembra a imperfeição humana, lembra a fragilidade que se quer negar. O preconceito materializa um possível

efeito do encontro entre pessoas, quando são acionados mecanismos de defesa diante de algo que deve ser combatido por constituir-se numa ameaça.

No caso do preconceito referente a pessoas com deficiência, configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. Tê-los em nosso convívio funcionaria como um espelho que nos lembra de que também poderíamos ser como eles²⁴.

Não é de forma inadvertida que a maioria dos pais deste estudo atribuiu à inclusão escolar a função de diminuir o preconceito e espera que a escola cumpra prioritariamente o papel de agente socializador de seus filhos, pois o paradigma da inclusão escolar tem sido norteado por um discurso pedagógico voltado muito mais ao acolhimento das diferenças, com o objetivo de que todos os alunos estudem no mesmo ambiente, independentemente de suas limitações, do que ao aspecto da aprendizagem.

Além disso, a mídia também exerce influência ao reforçar *slogans* como “somos todos iguais?”, “ser diferente é normal”, “somos todos diferentes”. Segundo Silva²⁴, o apelo educacional voltado à convivência com as diferenças faz um amplo eco, pois a convivência humana é ainda marcada por conflitos em função dos preconceitos e das discriminações de gênero, etnia, religião, entre outros.

O preconceito se mantém presente e é reafirmado na própria dinâmica escolar, na qual a pessoa com deficiência se restringe a espectadora de tentativas de normalização, e a escola se anula diante do papel de estimuladora do desenvolvimento. A inclusão escolar parece ter mais utilidade para os alunos sem deficiência, por terem a oportunidade de convivência, oportunidade essa que não garante a amenização do preconceito, pois, para esses alunos, também fica clara a valorização dos que podem sobre a subestimação dos que não podem.

Estamos diante de uma inclusão perversa que, segundo Silva²⁴, insere o indivíduo de acordo com as regras do mercado, e, assim como o preconceito e a socialização, a inclusão e a exclusão fazem parte do mesmo processo, como produtos do sistema de classes do qual fazemos parte.

Uma das justificativas para o paradigma da convivência nortear as propostas pedagógicas inclusivistas consiste no que Silva²⁴ chama de identificação com a diferença, ou seja, por meio da convivência, enfatiza-se o que não é igual e, ao mesmo tempo, ressalta-se a

ideia de ser igual na diferença, desafiando o estranhamento e o medo, como exposto por algumas mães entrevistadas:

A escola é importante para aprender a ler, escrever e ser normal como as outras crianças. Espero que a escola eduque, pois em casa eu o trato igual aos outros. A inclusão é boa para diminuir a discriminação e aprender como qualquer criança (Mãe, analfabeta, classe econômica C, 39 anos).

A sociedade é ingrata. Na inclusão as pessoas aprendem a respeitar e conhecer as deficiências. A inclusão serve para abrir a cabeça das pessoas e os deficientes também aprendem sobre os limites deles (Mãe, com Ensino Médio, classe econômica C, 46 anos).

Incluir é para ficar todo mundo junto. Ele não deve ser tratado de forma diferente. Em casa eu trato ele igual. A inclusão é para que todos sejam tratados de forma igual (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 40 anos).

Vemo-nos diante de um discurso segundo o qual a escola é vista como uma agência separada de uma sociedade que é desigual, pois como é possível “ser igual numa sociedade desigual e como ser diferente numa sociedade homogeneizadora?”²⁴. A escola, como parte integrante de uma sociedade de classes, não pode ter a pretensão de romper com tais padrões ou com a desigualdade, mas deve, sim, cumprir seu papel de estimuladora do desenvolvimento, explorando o potencial de cada aluno conforme suas limitações, tenha ele uma deficiência ou não.

Diante da constatação da complexidade dos mecanismos sócio-históricos que têm norteado as propostas educacionais dirigidas às pessoas com deficiência, a cautela deve permear qualquer opção de ação, evitando posturas radicais que nada contribuem para o benefício daqueles que, de alguma forma, têm sido privados de receber educação de qualidade e de usufruir dos bens sociais e culturais.

O conhecimento das deficiências do sistema educacional bem como dos processos sociais que o define, sem a devida postura crítica que mobilize ações transformadoras, torna nula qualquer investigação nesta direção. Este tipo de investigação, além do caráter des-

crítico de uma parcela da população, deve servir para aprofundar a reflexão sobre o sistema educacional de forma ampla, e para elaborar planos de ação que considerem a realidade dos fatos e a força dos mecanismos históricos que permeiam o ambiente escolar, bem como o processo de inclusão de pessoas com deficiência nesse sistema, visando, sobretudo, à melhoria do atendimento tanto ao aluno quanto à família.

Ao se referir à análise e ao estudo da escola, Silva²⁴ diz que só terão sentido se “conseguirem mobilizar todas as dimensões pessoais, simbólicas e políticas da vida escolar”.

Ao considerar a dualidade do modelo escolar brasileiro, no qual uma parcela de privilegiados pode usufruir dos bens sociais e culturais enquanto a outra parcela fica à margem desses bens, é no mínimo ingênuo buscar a igualdade sem o devido compromisso com o indivíduo e acreditar que a aceitação das diferenças em seu interior possa amenizar o preconceito.

Ao se defender a inclusão escolar, é preciso considerar a escola que temos e os mecanismos que a regem, seus vícios e sua inadequação para o desenvolvimento de estratégias voltadas ao aluno com deficiência. Rodrigues²⁵ nos alerta para o fato de que a mesma escola que inclui o aluno com deficiência é a que exclui o pobre, distingue classes, prepara para o trabalho alienado e gira conforme as regras do mercado, ou seja, a escola está longe de ser um lugar neutro.

Quanto à inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, é preciso considerá-los em sua singularidade, não incorrendo no erro de tratar todos os casos de forma semelhante ou de utilizar exemplos de êxito como parâmetro a ser alcançado.

Durante muitas entrevistas foi possível perceber a influência da mídia sobre o tipo de expectativa dos pais sobre a escolarização, conforme falas como:

Se na televisão mostram pessoas com Síndrome de Down trabalhando, praticando esportes, casando, meu filho também pode. (Mãe, com Ensino Fundamental, classe econômica C, 47 anos)

Também foram observados alguns casos de descrédito no potencial do filho, como na fala:

Eu sei que ele nunca vai ficar igual ao que a gente vê na televisão. (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 46 anos).

A força influenciadora da mídia é um dado relevante que fortalece a necessidade de se trazer a família para o debate sobre a inclusão escolar, bem como sobre o processo de desenvolvimento de seus filhos.

O momento atual exige ações que contemplem muito mais as dimensões individuais dos envolvidos, pois, se nem entre os especialistas, acadêmicos e pesquisadores há consenso sobre o melhor modelo de inclusão, cabe aos atores que compõem o cenário escolar investigar de forma apurada os processos contemporâneos que caracterizam sua clientela, confrontar com realismo os preconceitos, valores e desejos, para poder definir, diante de tanta complexidade, formas socialmente mais justas e contextualizadas para o desenvolvimento de uma educação que vise o pleno desenvolvimento do indivíduo.

Nesse sentido, a família deve ser vista como aliada, pois, assim como a escola, a família também se apresenta como um sistema construído historicamente, e suas representações, significados e expectativas são frutos dessa construção. Suas atitudes e formas de pensamento refletem aspectos políticos, filosóficos, sociais, culturais que precisam ser considerados nas propostas político-pedagógicas da escola.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a desconstrução de conceitos sobre a escola, bem como de sua relação com a família, e que as críticas levantadas possam contribuir para a definição de novos modelos de inclusão que acolham cada um em sua singularidade, mas considerando a pessoa com deficiência em todas as dimensões, físicas, cognitivas e sociais.

Referências

1. Schwartzman JS. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999.
2. Moeller I. Diferentes e especiais. *Viver Mente e Cérebro* 2006; 15:626-31.
3. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais. Rio de Janeiro: Record, 1997.
4. Bowlby J. Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

5. Bowlby J. Apego e perda. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
6. Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: Um panorama geral. *Psicol Reflex Crít* 1999; 12(2):429-45.
7. Batista SM, França RM. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-Científica do ICPG* 2007; 13(10):117-21.
8. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev Bras Educ Esp* 1996; 2(4):111-8.
9. Rodrigo MJ, Palácios J (org.). *Família y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial, 1998.
10. D'Antino MEF. A máscara e o rosto da instituição especializada: Marcas que o passado abriga e o presente esconde. São Paulo: Memnon, 1998.
11. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia* 2002; 6(2):167-76.
12. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Crianças com e sem síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Rev Bras Educ Esp* 2007; 13(3):429-46.
13. Mazzotta MJS. *Educação especial no Brasil: História e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2003.
14. Ribeiro MLS. *Perspectivas da escola inclusiva: Algumas reflexões*. In: Ribeiro MLS, Baumel RCRC (org.). *Educação especial: Do querer ao fazer*. São Paulo: Avercamp, 2003.
15. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: CORDE, 1994.
16. Mendes EG. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Rev Bras Educ* 2006; 11(33):385-6.
17. Aguiar WMJ. A pesquisa em psicologia sócio-histórica: Contribuições para o debate metodológico. In: Aguiar WMJ, Ozella S. *Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos*. *Psicol Ciênc Prof* 2006; 26(2):222-45.
18. Brasil. Ministério da Educação. *Lei de Diretrizes e bases da Educação Nacional – LDB. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Brasília: MEC, 1996.
19. Brasil. Ministério da Educação / Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, instituídas pela Resolução CNE/CEB 2, de 11 de setembro de 2001*. Brasília: MEC/SEESP, 2001.
20. Bueno JGS. *Práticas institucionais e exclusão social da pessoa deficiente*. In: Conselho Regional de Psicologia de São Paulo. *Educação especial em debate*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
21. Skliar C (org.). *Introdução: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. In: *Educação e exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 1999.

22. Amaral LA. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.
23. Crochík JL. Preconceito, indivíduo e cultura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
24. Silva LM. O estranhamento causado pela deficiência: Preconceito e experiência. Rev Bras Educ 2006; 11(33):424-34.
25. Rodrigues M. A função social das classes especiais para deficientes mentais numa perspectiva crítica de inclusão escolar [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2006.

Alunos com síndrome de Down
em escolas municipais de
Barueri, SP: Inclusão escolar
segundo seus professores

Ana Elizabeth Gondim Gomes
Marcos José da Silveira Mazzotta

A inclusão escolar e social é tema bastante atual na realidade brasileira e tem tido importante avanço em nosso país nas últimas décadas, além de suscitar relevantes discussões sobre seus benefícios e dificuldades.

Mazzotta¹ assinala a importância da inclusão como “uma convivência respeitosa de uns com os outros” e destaca que ela é essencial para que cada indivíduo possa se constituir como pessoa ou sujeito e para que não seja equiparado a uma simples coisa ou objeto. Pensando dessa forma, o viver em sociedade é uma necessidade que todo e qualquer ser humano tem, e a convivência humana é fator decisivo na constituição do indivíduo.

O conviver abrange os mais variados aspectos, desde os de ordem material, psicológica e familiar, e também os de ordem educacional, sendo esses alguns dos importantes fatores para construção da própria identidade pessoal e social do aluno.

Amiralian² destaca que, quando se fala em inclusão, é muito importante observar a inclusão na família, na escola, no trabalho, nos ambientes de lazer e nos demais espaços que são compartilhados pelos seres humanos. No que se refere à escola, afirma que: “A escola representa uma situação concreta, um ambiente social de vivência cotidiana entre os administradores, os professores, os funcionários, os alunos e sua família”².

Tais palavras complementam o que Patton et al.³, uma equipe de pesquisadores australianos responsável pelo desenvolvimento de pesquisa relacionada com a inclusão escolar, apontaram ao falar que é bem evidente o que a atmosfera social escolar tem de interferência no comportamento antissocial e também no modo como o estudante com comprometimento intelectual aprende.

Trata-se, pois, de um assunto que demanda a realização de pesquisa científica, visando à busca de subsídios que possam contribuir para a melhoria na realização da educação escolar de todos os alunos, para a ampliação do conhecimento, para orientar as ações docentes, didáticas e administrativas por parte das escolas e para os familiares dos alunos, em particular dos alunos com síndrome de Down⁴. Sommer et al.⁵ apontam que os estudos têm reportado que as crianças com síndrome de Down normalmente apresentam bom desenvolvimento de habilidades gestuais, como meio de compensar os déficits na linguagem e na inteligência oral, o que resulta na necessidade de entender melhor o que tem acontecido no dia a dia escolar delas sob o ponto de vista dos seus professores.

Segundo Sommer et al.⁵, a síndrome de Down é a causa genética mais comum de retardo mental. Isso pode ser verificado, inclusive, no significativo aumento da participação de alunos com síndrome de Down nas escolas regulares. Sendo assim, desenvolveu-se um estudo que pudesse produzir conhecimentos novos, sob a ótica dos professores, a respeito das condições em que esses alunos são atendidos em escolas públicas municipais de ensino regular em Barueri.

Nesta pesquisa, procurou-se analisar os seguintes pontos: como é feita a inclusão de alunos com síndrome de Down nos aspectos referentes às atividades realizadas em sala de aula, tanto pelos professores quanto pelos alunos; como é o relacionamento dos professores com os familiares ou responsáveis desse alunado; quais as orientações que esses professores recebem sobre formas e meios de trabalhar com alunos com síndrome de Down e quais apoios especializados os professores recebem ou sentem necessidade de receber.

Objetivou-se, portanto, identificar as condições da inclusão de alunos com síndrome de Down matriculados no Ensino Fundamental I (compreendido pelas 1^a, 2^a, 3^a e 4^a séries) na rede regular de escolas públicas municipais da região de Barueri, SP.

Método

O presente estudo envolveu pesquisa teórica (bibliográfica e documental), segundo seu conteúdo mais significativo, e pesquisa de campo de caráter qualitativo.

Quanto à pesquisa teórica, foram realizadas leituras e fichamentos de livros e artigos científicos, por meio da qual se procurou esclarecer aspectos relevantes dos processos de educação inclusiva propostos por documentos que a norteiam.

Para realizar esta pesquisa sobre inclusão escolar de alunos com síndrome de Down em escolas públicas municipais, conforme mencionado, foram adotadas as diretrizes da pesquisa qualitativa, em termos metodológicos e em face dos objetivos propostos.

Tal abordagem pareceu ser a mais apropriada, pois é a que nos propicia melhores condições para a compreensão da dinâmica presente no cotidiano escolar e para a análise interpretativa dos dados⁶⁻⁸.

Richardson⁸ aponta que a pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de compreensão detalhada dos significados e das características situacionais apresentados pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou de comportamentos.

Em resumo, acredita-se que o pesquisador tem tudo para aprender da experiência das pessoas que entrevista, mas que a teoria social não pode ter nenhum papel na emancipação delas.⁸

Mediante o enfoque do estudo, a pesquisa de campo permitiu a identificação dos dados coletados na proximidade efetiva entre a pesquisadora e os sujeitos da pesquisa, no caso 16 professores de alunos com síndrome de Down do Ensino Fundamental I incluídos na rede regular de ensino de Barueri, SP, que, ao participarem do estudo, puderam se expressar fazendo colocações que dizem respeito às atividades realizadas na sala de aula, tanto pelos professores quanto pelos alunos; o relacionamento dos professores com os familiares ou responsáveis desse alunado; orientações que os professores recebem ou têm recebido sobre formas e meios de se trabalhar com os alunos com síndrome de Down, e quais apoios especializados eles têm obtido ou sentem necessidade de obter.

A escolha da região de Barueri para a coleta de dados se deveu à existência de acordo entre o Instituto Presbiteriano Mackenzie e a Secretaria Municipal de Educação de Barueri, onde estão sendo desenvolvidas pesquisas focadas na área educacional, tanto com alunos quanto com professores, diretores e orientadores da rede, visando à produção de material científico para a área, ao desenvolvimento de futuros pesquisadores e à ampliação de informações para a rede.

Em relação aos procedimentos utilizados, optou-se pela entrevista, por se concordar com Minayo⁷, que entende a entrevista como uma conversa a dois com propósitos bem definidos, o que é de fundamental importância para a entrevista em trabalho de campo, complementando que é por meio dela que o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais.

Respeitando as diretrizes do documento oficial intitulado “Publicação de Apoio à Educação Inclusiva”⁹, foi elaborado um roteiro de entrevista semiestruturada e individual, chegando-se à definição

de seis itens para a coleta de depoimentos de cada professor de aluno com síndrome de Down.

Em seguida à realização da fase de discussão de objetivo e de métodos a serem utilizados, que perdurou até momentos antes da ida a campo, foi feito contato com a responsável pelo convênio entre a Universidade Presbiteriana Mackenzie e a Secretaria de Educação de Barueri, para saber como seria realizado o acesso à pessoa responsável pelos sujeitos da pesquisa.

Fez-se uma triagem de todos os alunos, separando aqueles professores que seriam os sujeitos da pesquisa (Ensino Fundamental I, compreendido pelas 1^a, 2^a, 3^a e 4^a séries), descartando os professores dos alunos de outros ciclos e séries.

Em seguida, precisamente no segundo semestre do ano de 2009, foram contatados todos os diretores da relação fornecida pela Secretaria da Educação, e desses contatos resultaram sete professores com alunos incluídos dentro da faixa escolar estipulada para o estudo. Porém, existiam mais nove alunos em cujos registros constava, em vez de, por exemplo, 3^a série, 3^o ano. Entrou-se em contato com os diretores e foi autorizada, como nas outras escolas, a realização da pesquisa com os demais professores.

No total, 10 escolas fizeram parte da pesquisa. No primeiro contato com a diretora ou responsável pelas escolas, foram entregues duas cartas de informação à instituição, e pediu-se que a diretora / orientadora a lesse e, caso concordasse com o seu conteúdo, a assinasse. Todas as cartas foram assinadas e devolvidas, ficando uma via com a responsável e uma via com a pesquisadora. Procedeu-se da mesma forma com os 16 professores, que receberam duas vias das cartas de informação ao sujeito da pesquisa, leram-na e assinaram-na, manifestando sua concordância com a concessão da entrevista e com sua gravação para futuro estudo.

Por motivos éticos, ficaram preservados os nomes das escolas, diretoras e orientadoras, professores e alunos. Para facilitar o entendimento do leitor, optou-se por utilizar a nomenclatura P para falar a respeito de professor. Por exemplo, P1 é o primeiro professor entrevistado.

Para a realização da entrevista foi utilizado roteiro de entrevistas composto por dois itens: Item A: Informações preliminares e Item B: Informações básicas sobre o(a) aluno(a) com síndrome de Down e seu(sua) professor(a), compreendido por seis questões. Nessa etapa, houve a gravação das informações.

Resultados e discussão

Informações preliminares

Observou-se que, dentre os professores entrevistados, apenas um era do sexo masculino e 15 eram do sexo feminino.

Em relação à formação dos professores entrevistados, 10 tinham formação no curso de Pedagogia, sendo que oito deles já haviam concluído o curso e dois estavam em fase final de graduação, com previsão de término para o final de 2009. Com formação em Letras, havia três professores; um deles concluiria a graduação no ano de 2012. Outros dois professores relataram formação em Normal Superior, e um declarou possuir três formações: Direito, Pedagogia e Normal Superior.

Quanto ao questionamento a respeito de participação em cursos, palestras e seminários, dois professores relataram que não fizeram nenhum curso, quatro professores concluíram o curso de Psicopedagogia, dois professores participaram de cursos de Libras (Língua Brasileira de Sinais), e os demais professores participaram de cursos diversos.

Observando os itens tempo de magistério e outros cursos, o que ficou destacado e apresentou importância digna de nota foi o fato de que dois professores, um com 10 anos e outro com 18 anos de experiência, relataram nunca ter feito um curso extracurricular, indicando que muitos têm oportunidade e condição de comparecer a um evento científico, mas outros não.

Isso coincide com a literatura consultada¹⁰, quando foi colocado que o salário de professores de educação básica brasileira é muito baixo, o que acaba dificultando a aquisição de livros, assinaturas de revistas ou frequência a cursos, por exemplo.

Em relação ao trabalho, sete professores relataram que no momento só trabalhavam na escola, duas professoras trabalhavam na escola pública e na escola particular, e seis professores trabalhavam em escola da prefeitura e em escola do estado concomitantemente.

Esse aspecto foi também observado por Carvalho¹⁰ ao alertar que muitos professores se sentem cansados e desvalorizados, pois

trabalham em mais de uma escola ou dobram a carga horária na mesma escola, o que interfere na qualidade de suas práticas pedagógicas.

Em relação aos dados referentes aos alunos na sala de aula, a idade média do aluno com síndrome de Down era de 8,8 anos de idade (oscilando entre 6 e 14 anos de idade). Quanto ao tempo desse aluno na escola, oito alunos estavam havia um ano; sete, havia dois anos; e um tinha três anos de permanência na mesma escola.

Apenas um professor tinha dois anos de permanência na mesma sala de aula, e os demais 15 estavam com a sala havia um ano, e todos demonstraram a necessidade de um estudo que tenha como objetivo o conhecimento das formas de avaliação que aplicam, do parâmetro utilizado e de como está sendo desenvolvido o processo de aprovação / reprovação do aluno.

Informações básicas sobre o(a) aluno(a) com síndrome de Down e seu(sua) professor(a)

Quanto aos dados sobre a relação entre o(a) aluno(a) com síndrome de Down e seu(sua) professor(a), foram formuladas previamente seis questões referentes ao processo de inclusão em sala de aula. As questões eram as seguintes:

1. Com relação às atividades dos(as) alunos(as), ele(a) acompanha os demais alunos ou há diferenças no seu desempenho? Quais?
2. Que tipos de ações você tem desenvolvido para estimular a independência do(a) aluno(a) e favorecer o seu relacionamento com os demais alunos?
3. O seu relacionamento com os familiares tem auxiliado para melhor conhecimento sobre o desempenho dele(a) dentro e fora da sala de aula?
4. Você teve ou tem recebido orientações sobre crianças com síndrome de Down, de modo a favorecer a organização e o desenvolvimento dos seus trabalhos com elas? De que tipo?

5. De que tipo de apoio especializado você tem sentido necessidade ou tem recebido do Departamento de Apoio Especializado (DAE) e de outras instituições?

6. Que outros comentários você gostaria de fazer sobre seu trabalho com tais alunos?

De forma cuidadosa, foram realizadas as transcrições das entrevistas e, após essa fase, fez-se uma revisão dos depoimentos dos professores e uma leitura crítica do material, observando se existia alguma dúvida no sentido das palavras ou erros de pontuação que pudessem alterar a entonação da fala transcrita ou o significado da frase.

Nessa segunda etapa de transcrição, foram mais focadas as três entrevistas iniciais, por conta da inexperiência da pesquisadora deste estudo nesse tipo de ação. Dessa forma, houve um aprimoramento no conteúdo das respostas, como forma compensatória, mas nada que viesse a comprometer o contexto geral das informações coletadas.

O passo seguinte foi a leitura de todos os dados, obtendo-se, assim, o sentido geral das informações e reflexões sobre seu sentido global, como colocou Creschwell¹¹. Para a análise de depoimentos, realizou-se a leitura e releitura dos dados transcritos, resultando na organização de categorias correspondentes, discriminadas a seguir:

- Categoria 1 – Desempenho do aluno;
- Categoria 2 – Ações desenvolvidas pelo professor;
- Categoria 3 – Relações com familiares dos alunos;
- Categoria 4 – Orientação e apoio especializado ao professor e seu aluno;
- Categoria 5 – Considerações gerais feitas pelo professor.

Na categoria 1, observou-se na fala de seis professoras (P1, P2, P4, P9, P10 e P13) a dificuldade apresentada pelo aluno no aspecto intelectual, como dificuldade em assimilação, desenvolvimento e oralidade comprometida, condizendo com o que foi citado por

Schwartzman¹² ao caracterizar esse alunado como tendo alterações significativas em Quociente de Inteligência (QI).

As professoras P3, P5, P6, P7, P15 e P16 colocaram que são necessárias, no dia a dia com o aluno com síndrome de Down, adaptações frequentes nas atividades propostas, tais como trabalho individualizado e diferenciado, atitudes também colocadas por Carvalho¹⁰, que complementa dizendo que se devem buscar meios e modos de remover as barreiras para a aprendizagem e para a participação dos aprendizes de forma indistinta.

Vale destacar que alguns autores¹³⁻¹⁵ apontaram que são comuns os sentimentos de incapacidade frente ao ingresso de alunos com deficiência, podendo em alguns casos causar estranheza.

Em relação às atividades e ao apoio destinados a esses alunos, a Associação Americana de Retardo Mental¹⁶ sugere que as atividades devem ser personalizadas e adequadas durante certo período, com o objetivo de melhorar o funcionamento da pessoa com deficiência mental, o que está de acordo com as atividades relatadas pelos professores entrevistados, que colocaram que, sempre que necessário, fazem adaptações e personalizam essas atividades.

Pode-se observar, em relação às ações dos professores, que os entrevistados expressaram dois tipos de condutas. A primeira é aquela que estimula o aluno a realizar as atividades em grupos e ajudar nas tarefas da sala, como apontado pelos professores P1, P6, P8, P13 e P15, conduta bastante pensada, na qual se trabalha a independência do aluno para a realização de atividades, mesmo que com ajuda, mas que estimula a autonomia do aluno com síndrome de Down e a socialização com os demais, como, por exemplo, pedir ajuda nas atividades da sala de aula.

Trata-se de conduta coerente com o que Mendes¹⁷ sugeriu acerca da importância da participação em ambientes de aprendizagem desafiadores para esse alunado, pois se sabe que podem aprender com alunos mais competentes e, da mesma forma, ensinar. É o que alguns autores consideram como ensino colaborativo e aos pares.

Nesse caso, o desenvolvimento de atividades adequadas para esses alunos, como colocado pela AAMR¹⁶, pode amenizar as limitações funcionais e permitir que esses indivíduos participem e contribuam para a vida comunitária ao mesmo tempo em que tratam suas necessidades educacionais.

A outra conduta envolve o trabalho de pontos relacionados à educação que favoreçam o relacionamento do aluno com síndrome de Down com os demais, como colocaram os professores P2, P4, P7 e P11, como, por exemplo, tratar de igual para igual e dialogar. De fato, a literatura coloca que a convivência, a troca e a vivência da aprendizagem com alunos e colegas com deficiência é uma experiência diária e de importância para todos².

Professores, como P1, P2, P3, P4, P6, P9, P14 e P15, relataram que os pais não demonstram interesse em conhecer, por exemplo, como seus filhos estão se comportando dentro de sala e quais os avanços deles. Em alguns casos, a mãe só trouxe o aluno no primeiro dia de aula, não existindo diálogo nenhum, o que, de uma forma ou de outra, como colocaram os entrevistados, faz falta, pois, se fosse viável um trabalho em conjunto, o aluno poderia aprender e se desenvolver bem mais.

Tal circunstância está em oposição ao que é colocado na literatura, mais precisamente pelo Sistema 2002¹⁶, quando aponta que as atividades de apoio devem ser realizadas principalmente por pessoas comuns “que trabalham, vivem e educam”. Nesse caso, os pais ou responsáveis são personagens dessa realidade, e juntamente com a comunidade escolar devem visar a um ambiente favorável para a educação de seus filhos.

Em contrapartida, alguns professores, tais como P7, P8, P10, P11, P12 e P16, afirmaram que os pais participam desse processo, colocando os avanços de seus filhos, os receios e, inclusive, a forma como querem que o filho seja tratado dentro da sala de aula. É oportuno destacar que, em um dos casos, a participação foi tanta que a responsável trouxe um meio de se trabalhar melhor com o próprio filho e que foi muito útil para a professora.

A participação dos familiares e responsáveis no contexto escolar é um ponto que vem sendo discutido e que pode ser enfatizado, conforme Thin¹⁸, observando-se que existem duas formas de posicionamento. Uma é aquela em que os membros da família estão muito afastados pela fraca escolarização e pelas formas diferentes de agir e pensar. A outra é que, graças à importância crescente da escola na formação social do indivíduo, o interesse e a participação têm aumentado, e a aceitação das suas regras tem sido bem maior.

Em relação à orientação e ao apoio especializado ao professor e seu aluno, foram constatadas diversas abordagens nessa categoria. Foi comentado pelos professores P1, P5 e P10 que o psicopedagogo

foi ou é o contato para mais informações sobre o aluno e é quem traz documentos; e um professor, P8, afirmou que sente falta de um psicopedagogo que pudesse fazer um acompanhamento. Foi informado que existe apenas uma psicopedagoga responsável por várias escolas, e que ela é a pessoa responsável pelas informações dos alunos.

No que diz respeito aos dados obtidos, cabe lembrar a sugestão da AAMR¹⁶ de que deve existir uma equipe que determina “um conjunto de serviços educacionais que vão lidar com as necessidades e características individuais” e que tem como intuito escrever as metas e os objetivos para as realizações acadêmicas e sociais desses indivíduos. O fato é que o que foi encontrado na realidade estudada é bem diferente e do que é idealizado.

Apenas um professor, P6, respondeu que existem cursos de atualização, mas que os conhecimentos ficam somente na teoria. O professor P3 comentou que houve cursos de atualização somente no início do processo de inclusão na escola, ficando clara a falta de oportunidade para esse professor melhorar seu desempenho com o aluno. Os professores P7, P13 e P14 colocaram que receberam algum tipo de informação do DAE ou da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), mas que, mesmo assim, foram muito poucas para o trabalho com o alunado. Os demais professores relataram que não recebem ou não receberam informações sobre os alunos com necessidades educacionais especiais e que parte deles próprios o interesse em trocar informação com os demais professores e pesquisar em *Internet* e livros.

Quanto às considerações gerais feitas pelos professores, evidenciaram-se posições diferentes. Há, por exemplo, o professor demonstrando estar empenhado e bem intencionado, acreditando mesmo no processo de inclusão do aluno em sua sala, como ficou claro nos depoimentos dos professores P6, P7, P12, P15 e P16. Destaca-se o depoimento da professora P8, que pediu para ficar com o aluno com síndrome de Down na sua sala de aula, o que é importante no processo de inclusão, pois, quando tanto o professor quanto o aluno querem, esse processo de fato trará os mais variados benefícios para o aluno e para toda a comunidade escolar.

Em contrapartida, outra parte de professores, como P1, P2, P10 e P14, de imediato colocou entraves para esse processo, tais como falta de material, tempo, incentivo e estrutura, o que, de fato, é uma realidade, pois se nota que muitos desses professores têm um número grande de alunos dentro da sala de aula e realmente não podem

dar a atenção necessária para o aluno que apresenta maiores dificuldades.

Em tal situação, para a melhoria da atenção ao aluno com síndrome de Down incluído na rede regular de ensino, a AAMR¹⁶ tem a sugestão de apoios: “recursos e estratégias que visam à promoção do desenvolvimento e educação” em diferentes intensidades: intermitentes (natureza episódica ou de curto prazo), limitados (limitados e de menor custo), extensivos (envolvimento regular, em pelo menos um ambiente e de natureza sem tempo limitado) e pervasivos (constância, alta intensidade e de maior custo).

A escola, que no caso da presente pesquisa seria o local onde esses apoios deveriam ser disponibilizados, possivelmente se enquadraria na intensidade extensiva em que esse tipo de apoio educacional especializado constitui elemento importante nas decisões educacionais escolares aos quais os gestores devem estar atentos.

Em relação aos entraves citados pelos professores, um deles foi quanto ao número de alunos em sala de aula, pois se observou que a média é de 32 alunos em sala de aula, e alguns professores, como P10 e P12, têm 40 alunos em suas salas, comprometendo de fato o desempenho de todos.

O presente trabalho nasceu da procura por respostas referentes ao processo de inclusão de alunos com síndrome de Down na rede regular de ensino de Barueri, dentre as quais se destacavam que tipo de atividades são realizadas pelo professor e pelo aluno, quais as dificuldades encontradas no desenvolvimento dessas atividades, quais ações o professor desenvolve com os alunos, se existe uma relação entre os professores e os pais ou responsáveis pelos alunos, que tipo de apoios e orientações esses professores têm recebido.

Desenvolveu-se um roteiro de entrevista que contemplasse todos esses questionamentos e dados relativos ao professor e ao aluno que, fundidos e aplicados, resultaram em importantes informações sobre esse processo, na ótica de todos os professores da rede de ensino: 16 professores relataram as mais diversas formas de se trabalhar e de se conduzir uma turma de, em alguns casos, quase quarenta alunos em sala de aula, além de proporem sugestões para uma melhor ação docente.

A pesquisa envolveu pesquisa teórica visando um aprofundamento teórico, com a realização de consultas, leituras de artigos científicos, livros e documentos normativos. A pesquisa de campo foi de caráter qualitativo, com a aplicação do roteiro de entrevista

semiestruturada, previamente formulada, e possibilitou verificar que grande parte dos professores relatou não ter acesso a informações sobre as deficiências e dificuldades de seus alunos com síndrome de Down, o que dificulta a prática docente, pois, em alguns casos, não se sabe ao certo que tipo de comprometimento aquele aluno possui.

Nesse caso, o interessante seria que o professor, ao receber o aluno, obtivesse informações relativas à síndrome, além de parecer constatando seus comprometimentos e sugestões de atividades para serem desenvolvidas com ele. Porém, a realidade observada é totalmente diferente da idealizada. O resultado disso é um comprometimento na realização das atividades dos professores e, conseqüentemente, um atraso no desenvolvimento escolar do aluno.

Notou-se que muitos professores não têm um planejamento a ser seguido, cabendo a eles próprios a adaptação curricular, o que é preocupante, pois esses professores não têm acesso a informações, conhecimentos atualizados e conceitos básicos sobre a síndrome.

Diversos relatos foram feitos pelos professores no que diz respeito ao acompanhamento do aluno por outro profissional. Em alguns casos, a visita é realizada pela psicopedagoga responsável por diversas escolas, e fica comprometida pela falta de tempo. Sobre esse aspecto, a sugestão da AAMR¹⁶ é que exista uma equipe, composta de diversos profissionais, e que “a avaliação trimestral serve como indicador da eficácia e adequação de serviços”. Essa sugestão deveria ser estudada e, se possível, desenvolvida e aplicada na realidade pesquisada. Assim, dar-se-ia importante passo para que a inclusão escolar fosse, de fato, da melhor qualidade possível.

Foi colocado que o objetivo maior das ações desenvolvidas pelos professores é o trabalho da socialização e do desenvolvimento de autonomia que, de toda forma, está dentro dos pontos a serem desenvolvidos, mas que não se deve limitar a isso.

Como Mazzotta¹⁹ apontou, o sentido atribuído à educação especial ainda hoje é o da assistência aos deficientes, e não o de educação aos alunos que apresentam necessidades educacionais. Dessa forma, torna-se inaceitável que só se trabalhem a socialização e a autonomia do aluno. Deve-se estimular também a realização de atividades de coordenação motora e de orientação espacial, por exemplo, mas não se devem esquecer os conceitos de matemática e dos princípios de alfabetização.

Observa-se, então, que é de fundamental importância a apresentação da síndrome ou das deficiências encontradas em seu aluna-

do para os professores, pois as dificuldades variam, como no caso da síndrome de Down, de acordo com o comprometimento nos aspectos físicos, intelectuais e sociais, para, dessa forma, ser desenvolvido um trabalho que condiga com as possibilidades desse aluno.

De acordo com a AAMR¹⁶, os alunos com síndrome de Down, por conta do comprometimento intelectual, devem ter suas limitações consideradas “tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, habilidades conceituais e práticas”. Destaca-se que é preciso, sim, considerar o aluno como um ser que tem suas limitações, mas que, com a devida educação, pode crescer e desenvolver-se como todos os demais.

Com apoio em Beyer²⁰, cabe lembrar que é necessário que os professores sejam dotados de materiais e de instrumentos para que possam adaptar suas práticas pedagógicas, visando à inclusão de todos. No entanto, o que se observou foi que, nas escolas, existe o apoio e incentivo financeiro da direção e orientação; contudo, os professores não sabem ao certo com que tipo de material devem trabalhar e o que se pode adquirir para o aluno, por exemplo, desperdiçando esse apoio tão valioso e incomum na realidade brasileira.

Quanto ao número de alunos em sala de aula, uma informação foi constante em colocações dos pesquisados: a média de 32 alunos em sala de aula, o que compromete o desempenho principalmente do aluno com síndrome de Down, que demanda mais atenção para o desenvolvimento de suas atividades, que, segundo os professores, são individualizadas e adaptadas às suas limitações e possibilidades.

As adaptações são as mais variadas possíveis, desde utilização de tracejo e recortes, a utilização de jogos como quebra-cabeça e livros de leitura, sempre partindo do professor a iniciativa de criar, dentro das possibilidades, as suas práticas pedagógicas. Oportuno ressaltar que ficou nítida a interação entre um professor e outro para troca de informações sobre as atividades, o que é válido e auxilia na execução de novas atividades.

Observou-se que são cobrados dos professores os conhecimentos e as habilidades que, na maioria das vezes, não são ensinados durante o período de graduação e que são aprendidos no dia a dia, condizendo, dessa forma, com o que apontam alguns autores²¹⁻²³, cabendo ao professor utilizar a sua criatividade para desempenhar a sua função.

A ausência de cursos de capacitação, atualização, simpósios ou mesmo encontros com professores foi uma constante nos depoimen-

tos, implicando em busca de informações pela *Internet* e troca de vivências com os outros professores, o que, segundo eles, é a única saída. O que se torna importante é que o dia a dia dos professores com os alunos é a maior lição que eles têm tido e recebido, pois foi comentado que de nada vale curso teórico, quando se sabe que na prática existe toda essa problemática.

Quanto ao fato de ter um aluno com síndrome de Down incluído, percebe-se que os professores têm realmente procurado proporcionar atenção especial para esse aluno. Em situações citadas, como colocar para trabalhar em dupla com o aluno mais interessado da sala, arrastar a cadeira do aluno para próximo do professor, desenvolver atividades que visem à coordenação motora, principalmente a fina, atividades que trabalhem a oralidade, demonstram que os professores têm interesse em saber em que realmente o aluno apresenta dificuldade.

Essa observação condiz com a afirmação de Mattos²⁴ de que, para transformar a atual realidade educacional do Brasil, existe a necessidade de todos estarem sensibilizados quanto ao que é preciso fazer. Nesse caso, o professor faz parte desse todo colocado. E, quanto a isso, a AAMR¹⁶ aponta que são necessários educação e treinamento desses profissionais, visando à “familiarização das abordagens baseadas em apoios e ajuda para se tornarem participantes efetivos no planejamento e manejo de seus próprios apoios”.

Em contrapartida, alguns professores se posicionaram contra o processo de inclusão desses alunos, sempre colocando pontos como falta de material, de incentivo, de professor auxiliar, de sala especial, de menor número de alunos na sala, o que, de uma forma ou de outra, tem sentindo nesse contexto, pois não é dessa maneira que se deve incluir um aluno que demande apoio especializado. Acredita-se então que, no mínimo, teriam que existir parâmetros e exigências para esse processo.

Oportuno ressaltar que foi relatada pelos professores a necessidade de uma sala de recursos que servisse como apoio para momentos específicos do trabalho diário com os alunos. Foi sugerida a criação de uma sala de recursos onde o aluno pudesse passar ao menos uma hora do seu dia escolar realizando atividades específicas para seu caso, em uma turma com número reduzido de alunos e professores especializados. De certa forma, a sugestão é muito válida, pois um trabalho específico para o aluno, mesmo que por pouco tempo, auxiliaria nas dificuldades apresentadas na sala de aula comum, e o acompanhamento seria específico para cada caso. Porém, a realidade brasileira, segundo eles, não permite.

Em face dessas colocações, fica aqui sugerido que se acompanhe o processo inclusivo desses alunos para, assim, tentar viabilizar formas de melhorar esse ensino. Algumas recomendações são registradas a seguir: reduzir número de alunos em sala de aula ou colocar professor auxiliar; disponibilizar materiais específicos para cada aluno incluído; estimular e oferecer cursos de capacitação e atualização de professores; oferecer mais oportunidades de relacionamento entre a psicopedagoga e os professores que necessitem; oferecer bonificações salariais para os professores que estão na rede, para, a partir daí, pensar-se em um processo de inclusão de qualidade, em que os elementos teóricos coincidirão, de fato, com os aspectos da prática.

Observa-se atualmente que a demanda de alunos com síndrome de Down incluídos na rede é grande e tende a aumentar por conta das tendências atuais. Percebe-se que o avanço foi dado e que os conceitos foram reformulados²⁵, tendo sido observado, na educação especial, aumento de 337.326 matrículas efetuadas no ano de 1998 para 700.624 em 2006, o que destaca que a inclusão tem avançado.

Fica aqui destacada a importância de responsáveis por todo esse processo, incluindo as autoridades governamentais e a comunidade escolar, trabalharem em prol de uma inclusão dinâmica, na qual não exista segregação e que seja focada nas necessidades de cada aluno, deixando de lado a prática inclusiva selvagem¹, em que se coloca o aluno na sala de aula sem saber quais as dificuldades que ele apresenta. Nesse caso, o ensino fica em segundo plano, comprometendo o desempenho do aluno que tem direito de estar matriculado e frequentando a escola regular como os demais discentes, recebendo uma educação escolar de qualidade.

Referências

1. Mazzotta MJS. Reflexões sobre inclusão com responsabilidade. Revista @mbienteeducacao 2008; 1:165-8.
2. Amiralian MLTM. Desmistificando a inclusão. São Paulo: Associação Brasileira de Psicopedagogia, 2005.
3. Patton GC, Bond L, Carlin JB, Thomas L, Butler H, Glover S et al. Promoting inclusion in schools: A group-randomized of effects on student health risk behavior and well-being. Am J Public Health 2006; 96(9):1.582-7.

4. Porto-Cunha E, Limongi SCO. Communicative profile used by children with Down syndrome. *Pró-Fono* 2008; 20(4):243-8.
5. Sommer CA, Henrique-Silva F. Trisomy 21 and Down syndrome: A short review. *Braz J Biol* 2008; 68(2):447-52.
6. Ludke M, André MEDA. Pesquisa e educação: Abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.
7. Minayo MCS (org.). Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.
8. Richardson RJ. Pesquisa social: Métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.
9. Barueri. Secretaria de Ensino Fundamental (SEF). Publicação de apoio à educação inclusiva. Barueri: Departamento de Apoio ao Desenvolvimento Educacional da Prefeitura Municipal de Barueri, 2002.
10. Carvalho RE. Educação inclusiva: Com os pingos nos “is”. Porto Alegre: Mediação, 2004.
11. Creschwell JW. Projeto de pesquisa: Método qualitativo, quantitativo e misto. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
12. Schwartzman JS (org.). Síndrome de Down. São Paulo: Memnon / Mackenzie, 1999.
13. Correia LM. Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Portugal: Editora Porto, 1999.
14. Naujorks MI, Nunes Sobrinho FP (org.). Pesquisa em educação especial: O desafio da qualificação. Bauru: Educs, 2001.
15. Beyer HO. A educação inclusiva: Incompletudes escolares e perspectivas de ação. *Cad Educ Esp* 2003; 22:33-44.
16. Associação Americana de Retardo Mental (AAMR). Retardo mental: Definição, classificação e sistema de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
17. Mendes EG. A radicalização do debate sobre inclusão no Brasil. *Rev Bras Educ* 2006; 11(33):387-405.
18. Thin D. Famílias populares e instituição escolar: Entre autonomia e heteronomia. *Educ Pesq* 2010; 36:65-77.
19. Mazzotta MJS. Educação especial no Brasil: História e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.
20. Beyer HO. Inclusão e avaliação na escola: De alunos com necessidades educacionais especiais. Porto Alegre: Mediação, 2006.
21. Bueno JG. Crianças com necessidades educativas especiais, política educacional e a formação de professores: Generalistas ou especialistas. *Rev Bras Educ Esp* 1999; 3(5):7-25.
22. Glat R. Capacitação de professores: Pré-requisito para uma escola aberta à diversidade. *Revista Souza Marques* 2000; 1:16-23.
23. Voivodic MA. Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

24. Mattos EA. Contribuições do estudo e proposta para o processo de inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais – deficiente mental – na escola regular [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2000.
25. Brasil. Ministério das Relações exteriores. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm. Acesso em: 07/09/2009.

Competências sociais e
escolares de crianças
e adolescentes com síndrome
de Down matriculadas no ensino
regular do município de Barueri

Yara Garzuzi

Maria Luiza Guedes de Mesquita

Ana Yaemi Hayashiuchi

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Priscilla Veloz Cevallos

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

A Sociedade para o Estudo dos Fenótipos Comportamentais define o termo fenótipo comportamental como um padrão típico de anomalias motoras, cognitivas, linguísticas e sociais que se associam consistentemente com um transtorno biológico. Estabelece que o fenótipo comportamental deva ser compreendido como base para a pesquisa de padrões comportamentais, emocionais e cognitivos cuja causa é biológica, sem ainda desconsiderar a influência do ambiente¹.

Alguns modelos úteis para a caracterização de fenótipos comportamentais têm sido doenças genéticas que têm como característica deficiência intelectual como, por exemplo, a Síndrome de Down (SD), a Síndrome de Williams, a Síndrome de Prader Willi e a Síndrome do *Cri-du-Chat*^{2,3}. Estudos epidemiológicos constataam que crianças diagnosticadas com essas síndromes apresentam maiores prejuízos no desempenho acadêmico, maiores taxas de problemas de comportamento e menores taxas de ajustamento social⁴⁻⁷.

Atualmente se desenvolvem modelos ecológicos que auxiliam na compreensão da adaptação social e familiar de crianças diagnosticadas com doenças neurocomportamentais. Nesse sentido, é valorizada a dupla influência que exercem tanto os fatores próprios da criança (como dismorfismos físicos, problemas comportamentais, déficits cognitivos e de linguagem e outros atrasos no desenvolvimento) quanto fatores do contexto social, escolar e familiar (por exemplo, educadores e cuidadores, estimulações escolares, estimulações cognitivas e manejo psicossocial)^{4,7-16}.

Coerente com a proposta de cunho ecológico, o modelo teórico utilizado na 10ª edição do Manual de Definição, Classificação e Sistemas de Apoio da Associação Americana de Retardo Mental (AAMR)¹⁷ estabelece cinco dimensões para compreender a relação existente entre o funcionamento individual, os apoios e as necessidades de pessoas com deficiência intelectual. As cinco dimensões que o sistema propõe são: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação / interações / papéis sociais, saúde e contexto. Elas poderão influenciar o funcionamento do indivíduo mediado pelas diferentes necessidades de apoio.

A avaliação e mensuração de comportamentos adaptativos de uma pessoa com deficiência intelectual é complexa; entretanto, observe-se que nas dimensões propostas houve a inclusão de uma dimensão dedicada à participação, interações sociais e papéis sociais da pessoa¹⁷. Justo nessa dimensão, a mensuração de habilidades de competência social podem ser de muita utilidade para propósitos de planejamento de apoios, por exemplo. No Brasil há trabalhos¹⁸ que

focam indicadores de habilidades adaptativas em pessoas com SD inseridas no mercado de trabalho e que também se basearam no modelo ecológico da AAMR.

A verificação de habilidades de competência social e escolar em crianças com deficiência intelectual permite levantar hipóteses sobre diferentes tipos de repertórios comportamentais, a saber, os que são adequados e mostram ajustamento social e escolar, os que são inadequados e aqueles que são inexistentes e precisariam ser introduzidos para garantir adaptação social da criança ao contexto em que vive. A descrição dessas habilidades pode auxiliar no planejamento de estratégias de intervenção padronizadas ou individualizadas conforme demandas específicas.

Para Del Prette e Del Prette¹⁹, o termo competência social abrange a capacidade das pessoas de expressar um desempenho que garanta, concomitantemente, a consecução dos objetos de uma relação interpessoal e o equilíbrio na troca dessa relação. Trata-se de uma habilidade adquirida ao longo do desenvolvimento que resultará no ajustamento individual e interpessoal, dependendo da capacidade do indivíduo em manejar repertórios de habilidades sociais (autocontrole, empatia, assertividade, habilidades para resolução de problemas interpessoais) e de informações socioculturais (percepções do ambiente) para obter consequências positivas para si e para sua relação com as outras pessoas²⁰⁻²². A competência social qualifica o nível de proficiência das classes e comportamentos verbais e não verbais em um desempenho bem sucedido²³.

A competência social pode ser um dos indicadores positivos para o desenvolvimento de ajustamento psicossocial²³. Repertórios de habilidades sociais empobrecidos podem caracterizar sintomas ou correlatos de problemas psicológicos. É necessária a avaliação de competências sociais na medida em que ela pode ser um indicador de qualidade de vida e de outros problemas de comportamento.

Um dos objetivos principais da inclusão escolar é a melhoria da qualidade do relacionamento entre colegas, a promoção da compreensão e aceitação das diferenças por parte de colegas e de professores²¹. Conforme estudos anteriores, a inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual tende a aumentar o número de interações sociais de crianças e adolescentes.

No Brasil, há dados que confirmam esse resultado²⁴⁻²⁷. Entretanto, outros trabalhos cujos participantes foram pessoas com SD identificaram taxas elevadas de problemas de comportamento e difi-

culdades de ajustamento social desde os 10 anos de idade²⁸⁻³⁰. O trabalho de Dykens et al.²⁸ concentrou a avaliação em 211 crianças e adolescentes com SD entre 4 e 19 anos. Verificou-se maior número de problemas de depressão e ansiedade, isolamento / depressão, queixas somáticas e comportamentos autoagressivos no grupo entre 10 e 19 anos, quando comparado com os que estavam na faixa etária de 4 a 6 anos. Um indicador importante de ajustamento social foi a elevada prevalência de indicadores de isolamento social. Sobre a SD, tema principal do presente capítulo, apresentar-se-á uma breve caracterização.

Breve caracterização do fenótipo clínico, cognitivo, comportamental e de linguagem da síndrome de Down

O primeiro estudo sobre síndrome de Down, intitulado *Observations on an ethnic classification of idiots*, foi escrito por J. Langdon H. Down e publicado na revista *London Hospital Reports*, em 1866³¹. Em 1876, Fraser e Michell publicaram as primeiras ilustrações médicas sobre a SD: descreveram 62 casos vivos e o resultado da autópsia de um caso. Só em 1959, com os avanços na engenharia genética, Jerome Lejeune, na França, e Patrícia Jacobs, na Escócia, descreveram a presença de um cromossomo a mais em pacientes com a síndrome^{32,33}.

A trissomia do cromossomo 21 é a causa genética mais comum de deficiência mental. A síndrome tem incidência de 1:800 a 1.000 nascimentos e se associa com mais de 80 condições clínicas que incluem: malformações congênitas cardíacas, estenose duodenal, hipotonia muscular, deficiências no sistema imunológico, aumento de risco na idade adulta pra Demência Tipo Alzheimer, entre outras condições de maior ou menor severidade, dependendo da variabilidade de cada caso³⁴⁻³⁷.

Dentro das alterações cognitivas associadas à deficiência intelectual se encontram déficits no processamento verbal de informações, déficit de memória, desatenção, alterações na linguagem expressiva^{3,38,39}. Também são constatadas alterações de linguagem caracterizadas por prejuízos em aspectos fonológicos, sintáticos e semânticos e maior utilização de recursos verbais⁴⁰.

Dykens³⁷ caracterizou as principais alterações de comportamento e transtornos psiquiátricos em pessoas com SD em três fases do desenvolvimento: infância, adolescência e idade adulta. Destaca-se o fato de as crianças com SD, quando comparadas com outros grupos de crianças com deficiência mental, não apresentarem elevadas taxas de alterações comportamentais, emocionais e psiquiátricas. Quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico, a prevalência desses problemas de comportamento foi maior para comportamentos externalizantes (desafio, oposição, problemas de atenção, impulsividade, comportamento argumentativo, dentre outros).

Dykens³⁷ verificou que algumas das alterações identificadas na infância melhoram na adolescência; entretanto, outros problemas se desenvolvem nessa faixa etária, como problemas internalizantes do tipo isolamento e depressão. Na idade adulta, embora a literatura científica não seja tão vasta quanto nas outras fases do desenvolvimento, os trabalhos apontam para um incremento de doenças neurológicas como a Demência Tipo Alzheimer com sintomas de agressividade, taxas elevadas de depressão, estado de humor negativo, passividade, insônia, diminuição de apetite, esquizofrenia e transtorno obsessivo-compulsivo^{41,42}.

Partiu-se neste estudo da definição de fenótipo comportamental, no caso, aplicável à SD¹. Assim, múltiplas incapacidades deverão ser atribuídas à própria condição genética da síndrome sem desconsiderar a influência do ambiente. O presente capítulo tem como objetivo geral verificar competências de um grupo de crianças e adolescentes com SD regularmente matriculadas na rede pública de ensino da região metropolitana de São Paulo. As áreas e contextos avaliados foram: escola, realização de atividades e relacionamento social.

Método

Participaram do estudo 19 crianças e adolescentes com SD, na faixa etária de 8 a 18 anos, sendo 12 do sexo masculino e sete do sexo feminino, e suas mães / responsáveis. Os critérios de inclusão foram a confirmação de diagnóstico clínico, mediante laudo médico do prontuário pedagógico do aluno, e idade entre 6 e 18 anos. Os participantes foram rastreados nas escolas públicas municipais da Secretaria de Educação do Município de Barueri, SP.

O instrumento de coleta de dados utilizado foi o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes de 6 a 18 anos (CBCL/6-18)⁴³. A avaliação comportamental das crianças e adolescentes foi realizada mediante respostas das mães / responsáveis ao CBCL/6-18. O inventário é um questionário de avaliação comportamental desenvolvido para verificar problemas de comportamentos externalizantes e internalizantes e indicadores de competência nas seguintes áreas: a) escolar (itens que avaliam desempenho acadêmico); b) social (itens que avaliam número de amigos, frequência semanal de encontros com amigos, qualidade do relacionamento com irmãos, outras crianças e pais); c) participação em atividades (itens que verificam número de esportes, passatempos, organizações frequentadas e realização de tarefas)⁴³.

Os achados do presente estudo dizem respeito apenas às competências sociais das crianças e adolescentes avaliadas e não aos indicadores de problemas externalizantes e internalizantes. Os escores T são as pontuações padronizadas do instrumento. O ponto de corte para diferenciar, nas áreas de competência, as pontuações clínicas das pontuações classificadas como normais é 35. A distribuição dos escores T na escala das áreas de competência é a seguinte:

Escores $T \geq 35$: classificação normal

Escores T entre 31 e 34: classificação limítrofe

Escores $T \leq 30$: classificação clínica

Resultados e discussão

Na Figura 1, observam-se os escores T médios obtidos no desempenho escolar. Nas matérias de Ciências e História, 11 mães justificaram não ter critérios para avaliar o desempenho escolar dos filhos. A mesma situação ocorreu nas matérias de Matemática e Português, com nove e oito mães, respectivamente. Das mães que conseguiram avaliar o desempenho, 10 mães avaliaram seus filhos na classificação do inventário “abaixo da média exigida pela escola” em Português; oito mães em História; nove em Matemática; e oito em Ciências. Somente a mãe de uma criança avaliou o filho dentro e acima da média nas matérias de Português e Matemática, e trata-se de uma criança com 8 anos de idade matriculada no 1º ano do Ensi-

no Fundamental I. É provável que o nível ainda baixo de exigência de alfabetização em relação a essa criança tenha determinado tal avaliação.

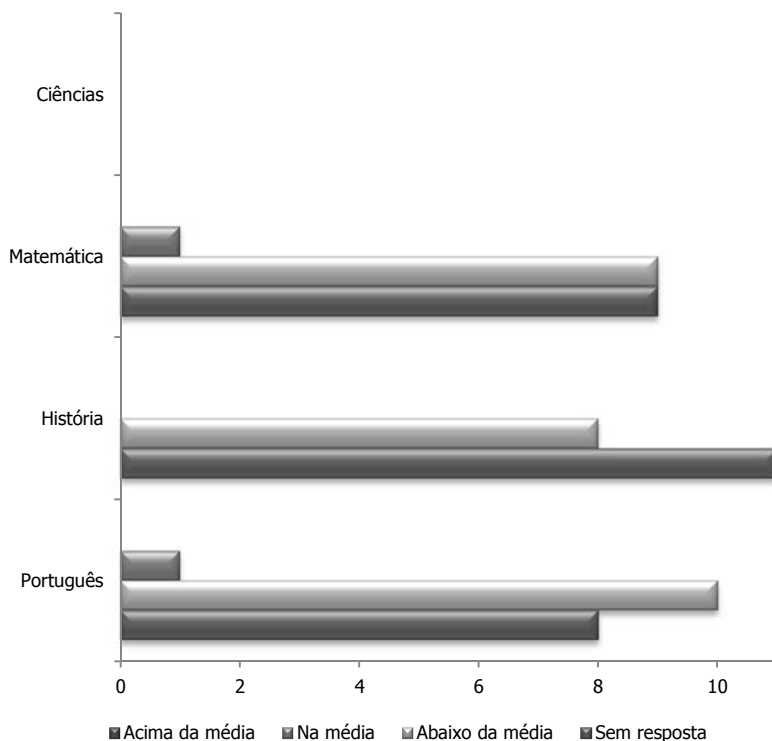


Figura 1. Distribuição dos participantes conforme competências escolares referidas pelas mães nas matérias de Português, História, Matemática e Ciências.

Estudos anteriores mostraram que, para desenvolver habilidades acadêmicas acima do esperado para a idade mental, crianças com SD precisam ser estimuladas precocemente⁴⁴. Ricci⁴⁴ enfatiza que, assim como em outras síndromes genéticas associadas à deficiência mental, é necessário estimular precocemente essas crianças (preferentemente desde a Educação Infantil) para que possam atingir, em alguns casos, habilidades escolares acima da idade mental. A

percepção das mães no grupo avaliado não parece confirmar a hipótese de Ricci⁴⁴, pois aproximadamente a metade das mães não conseguiu avaliar o desempenho acadêmico ou informaram que os filhos estão abaixo da média exigida pela escola.

Embora haja resultados contraditórios na literatura⁴⁵, o estudo de Groen et al.⁴⁶, baseado em relato de caso clínico, mostrou que a estimulação de habilidades fonológicas pode ser eficiente para a aprendizagem de leitura na SD. É provável que a estimulação pedagógica realizada com essas crianças esteja aquém das necessidades delas em todas as matérias avaliadas pelo instrumento, sem desconsiderar a deficiência mental característica da síndrome. Também pode ser levantada outra hipótese quanto ao grau de estimulação familiar que elas recebem. Outros estudos realizados em crianças com SD mostram a necessidade de serem estimuladas mediante atividades que envolvam a leitura conjunta entre pais e filhos⁴⁷.

É provável que o prejuízo de habilidades escolares verificado no CBCL/6-18 corresponda com achados de estudos anteriores que avaliam a estreita relação que existe entre o prejuízo no desempenho acadêmico e as habilidades cognitivas deficitárias também⁴⁸⁻⁵⁵.

Outro trabalho que pode ser integrado à presente discussão é o de Vital⁵⁶. A pesquisadora avaliou o mesmo grupo amostral do presente estudo e analisou os prontuários pedagógicos dos alunos com SD desta mesma amostra, os quais cursavam o Ensino Fundamental I, a fim de levantar dados sobre a evolução de suas aprendizagens, em especial a alfabetização. Um dos achados mais significativos do estudo de Vital foi o fato de que, independentemente da série cursada, do sexo, da idade e do nível intelectual dos alunos avaliados, não se observaram diferenças qualitativas no nível de aprendizagem da leitura e escrita, especialmente naqueles que se encontravam matriculados nas 3^{as} e 4^{as} séries do Ensino Fundamental I. Salientou-se, também, que o serviço de apoio especializado do município de Barueri se mostrou insuficiente para atender a demanda.

Do total desta amostra, 13 indivíduos com SD (68%) não participam de grupos sociais, clubes, organizações (sendo eles adolescentes com idade entre 14 e 18 anos), e 32% frequentam algum tipo de grupo social, tendo eles idade entre 8 e 10 anos. Esse resultado permite levantar a hipótese de que essa falta de participação social pode conduzir esses adolescentes ao desenvolvimento de outros problemas de comportamento característicos na SD, como mostrado no estudo de Dykens³⁷.

Outra variável verificada foi o número de amigos e de encontros com esses amigos, como se observa na Tabela 1. Do total da amostra, e independentemente da participação em grupos sociais, oito crianças e adolescentes não possuem amigos na percepção das mães, e entre quatro e sete possuem um ou dois amigos pelo menos. Entretanto, esses contatos sociais parecem ser deficitários entre os que têm amigos, pois a frequência de relacionamento é em média inferior a um encontro semanal. Esse achado pode também aumentar a probabilidade de isolamento e de depressão nessas crianças, como confirmado no estudo de Evans et al.⁵⁷.

Também com referência à participação em atividades, foi verificada a prática de esportes dos participantes. Três crianças não praticam atividades esportivas (16%), e as 16 restantes praticam entre dois e três esportes (todos na faixa etária de 8 a 11 anos).

Na Tabela 2, observa-se a qualidade do desempenho nas atividades esportivas comparada com a de crianças da mesma idade. Embora 16 deles pratiquem esportes (três participantes não praticavam no momento da coleta), observa-se que o desempenho, na sua maioria, está abaixo da média, se comparado com o de outras crianças e adolescentes da mesma idade (13 crianças de acordo com a avaliação das mães). Este achado pode estar associado a dificuldades motoras que são características da síndrome, conforme outros estudos⁵⁸. Entretanto, avaliar essa limitação não é suficiente. Este dado de participação em atividades esportivas mostra indubitavelmente que o grupo está se beneficiando em relação ao comportamento adaptativo.

Na Tabela 3 estão descritos os dados relativos à percepção das mães sobre a qualidade do relacionamento social dos participantes quando interagem socialmente com outras crianças e adolescentes, com irmãos e como se comportam com os pais.

Observa-se que a maior parte das avaliações refere relacionamento igual ou melhor, se comparado com o de pessoas da mesma idade. Este resultado confirma estudos anteriores ao se observar que na SD, diferentemente de outros transtornos do desenvolvimento associados com deficiência intelectual, as afiliações sociais que essas crianças desenvolvem são avaliadas pelos pais como positivas, sobre tudo na infância^{3,38,39}.

No estudo de Esbensen e Seltzer⁵⁹ foram entrevistadas 155 mães de adultos com SD, e avaliou-se a qualidade do relacionamento social e os apoios sociais para manter bom ajustamento e adapta-

ção ambiental. Os autores destacam a importância das relações sociais sem desconsiderar a participação social de organizações comunitárias, variável que se mostrou deficitária nos participantes, conforme a percepção das mães (13 crianças não participam de grupos sociais, conforme exposto na Tabela 1).

Tabela 1. Participação em grupos sociais, número de amigos e frequência de relacionamentos conforme CBCL/6-18.

	Participação em grupos sociais		
	Participantes (n = 6)	Não participantes (n = 13)	Totais
Número de amigos			
Nenhum amigo	2	6	8
Um amigo	1	3	4
Dois amigos	3	4	7
≥ Três amigos	0	0	0
Número de encontros semanais com os amigos			
< Uma vez / semana	4	7	11
Uma vez / semana	0	0	0

Tabela 2. Qualidade do desempenho em atividades esportivas se comparado com crianças da mesma idade (n=16).

Quantidade de esportes	Desempenho em atividades esportivas comparado ao de crianças da mesma idade		
	Número de participantes abaixo da média	Número de participantes na média	Número de participantes acima da média
1	13		
2		2	
3			1

Tabela 3. Qualidade de relacionamento social dos participantes quando comparado com o de crianças da mesma idade, conforme respostas das mães ao CBCL/6-18.

Qualidade do relacionamento	Relacionamen- to com irmãos e irmãs*	Relacionamen- to com outras crianças	Relacionamen- to com os pais
Pior se comparado com pessoas da mesma idade	1	4	2
Igual se comparado com pessoas da mesma idade	6	8	11
Melhor se comparado com pessoas da mesma idade	9	7	6

*Nota: Três participantes não têm irmãos

O presente estudo permitiu avaliar indicadores de comportamento adaptativo de crianças e adolescentes com SD regularmente matriculadas nas escolas públicas da região metropolitana de São Paulo, município de Barueri. Os indicadores utilizados foram habilidades de competências escolares e participação em atividades sociais e esportivas de acordo com o CBCL/6-18. Os resultados permitiram identificar a existência de habilidades preservadas em relação à prática de esportes e número de amigos fora do contexto escolar. Já as habilidades de desempenho acadêmico se mostraram abaixo da média e insuficientes para a maior parte do grupo.

Em relação aos relacionamentos sociais, observou-se que, em termos de frequência, são aceitáveis, mas prejudicados, pois esse grupo quase nunca encontra amigos fora do contexto da escola. Este achado indica limitações no comportamento adaptativo que podem afetar o dia a dia e interferir no desenvolvimento de repertórios comportamentais de socialização de acordo com demandas do ambiente.

Quando o número de relações com os pares é prejudicado em termos de frequência de contato, essas crianças poderão ter menores possibilidades de acesso a modelos sociais, o que, consequentemente, não favorece a aquisição de comportamentos adaptativos^{60,21}.

Estudos futuros poderão também acessar informações a partir do relato de professores e educadores dessas crianças e adolescentes utilizando o mesmo instrumento direcionado a professores. Cruzamentos de dados desse tipo podem contribuir com medidas mais

eficazes de acompanhamento multidisciplinar dessas crianças e adolescentes. Outros estudos podem ser conduzidos a fim de orientar pais e equipes educacionais no planejamento de apoios que favoreçam a independência, os relacionamentos sociais, a participação na escola e na comunidade e o bem-estar pessoal dessas crianças e adolescentes.

Referências

1. Society for the Study of Behavioural Phenotypes. Registro 1013849. Disponível em: <http://www.ssbp.co.uk/ssbp/pages/about-ssbp.php>. Acesso em: 04/05/2011.
2. Artigas-Pallarés J. Fenotipos conductuales. *Rev Neurol* 2002; 34(Supl 1):S38-S48.
3. Ruggieri VL, Arberas CL. Fenotipos conductuales: Patrones neuropsicológicos biologicamente determinados. *Rev Neurol* 2003; 37(3):239-53.
4. Dykens EM, Cassidy SB. Correlates of maladaptive behavior in children and adults with Prader-Willi syndrome. *Am J Med Genet* 1995; 60:546-9.
5. Dosen A, Day K (ed.). *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington: American Psychiatric Press, 2001.
6. Clarke D. Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities / mental retardation (DC-LD) and psychiatric phenotypes. *J Intell Disabil Res* 2003; 47(Supl 1):S43-S9.
7. Whelan TB, Mathews MJ. Integrative developmental neuropsychology: A general system and social-ecological approach to the neuropsychology of children with neurogenetic disorders. In: Goldstein S, Reynolds CR (ed.). *Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in children*. 2nd Ed. New York-London: The Guilford Press, 2011.
8. Cassidy SB, Driscoll DJ. Prader-Willi syndrome. *Eur J Hum Genet* 2009; 17(1):3-13.
9. Järvinen-Pasley A, Bellugi U, Reilly J, Mills DL, Galaburda A, Reiss AL et al. Defining the social phenotype in Williams syndrome: A model for linking gene, the brain, and behavior. *Dev Psychopathol* 2008; 20(1):1-35.
10. Deutsch SI, Rosse RB, Schwartz BL. Williams syndrome: A genetic deletion disorder presenting clues to the biology of sociability and clinical challenges of hypersociability. *CNS Spectrums* 2007; 12(12):903-7.
11. Paterson SJ, Schultz RT. Neurodevelopmental and behavioral issues in Williams syndrome. *Curr Psychiatr Rep* 2007; 9(2):165-71.

12. Torrado M, Araoz V, Baialardo E, Abraldes K, Mazza C, Krochik G et al. Clinical-etiological correlation in children with Prader-Willi syndrome (PWS): An interdisciplinary study. *Am J Med Genet* 2007; 143(5):460-8.
13. Silverman W. Down syndrome: Cognitive phenotype. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13(3):228-36.
14. Zitzer-Comfort C, Doyle T, Masataka N, Korenberg J, Bellugi U. Nature and nurture: Williams syndrome across cultures. *Dev Sci* 2007; 10(6):755-62.
15. Donnai D, Karmiloff-Smith A. Williams syndrome: From genotype through to the cognitive phenotype. *Am J Med Genet* 2000; 97(2):164-71.
16. Roof E, Stone W, MacLean W, Feurer ID, Thompson T, Butler MG. Intellectual characteristics of Prader-Willi syndrome: Comparison of genetic subtypes. *J Intellect Disabil Res* 2000; 44(1):25-30.
17. American Association on Mental Retardation (AAMR). *Retardo Mental: Definição, classificação e sistemas de apoio*. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
18. Gomes-Machado ML, Chiari BM. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. *Saúde e Sociedade* 2009; 18(4):652-61.
19. Del Prette ZAP, Del Prette A. *Psicologia das habilidades sociais: Terapia e educação*. Petrópolis: Vozes, 1999.
20. Sapienza G, Aznar-Farias M, Silvares EFM. Competência social e práticas educativas parentais em adolescentes com alto e baixo rendimento acadêmico. *Psicol Reflex Crít* 2009; 22(2):208-13.
21. Del Prette ZAP, Del Prette A. *Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e prática*. Petrópolis: Vozes, 2005.
22. Castro REF, Melo MHS, Silvares EFM. O julgamento de pares de crianças com dificuldades interativas após um modelo de intervenção. *Psicol Reflex Crít* 2003; 16(2):309-18.
23. Del Prette A, Del Prette ZAP. *Psicologia das relações interpessoais: Vivências para o trabalho em grupo*. Petrópolis: Vozes, 2001.
24. Ferraz CRA, Araujo MV, Carreiro LRR. Inclusão de crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Rev Bras Educ Esp* 2010; 6(3):397-414.
25. Anhao PPG, Pfeifer LI, Sasntos JL. Interação social de crianças com síndrome de Down na Educação Infantil. *Rev Bras Educ Esp* 2010; 16(1):31-46.
26. Luiz FMR, Bortoli PS, Floria-Santos M, Nascimento LC. A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: Desafios e possibilidades. *Rev Bras Educ Esp* 2008; 14(3):497-508.
27. 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 Esp* 2008; 14(1):75-92.

28. Dykens EM, Shah B, Sagun J, Beck T, King BH. Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2002; 46(6):484-92.
29. Graham MJ, Rosner B, Dykens E, Visootsak J. Behavioral features of CHARGE syndrome (Hall-Hittner syndrome) comparison with Down syndrome, Prader-Willi syndrome, and Williams syndrome. *Am J Med Genet* 2005; 133A(3):240-7.
30. Dykens EM, Schwenk K, Maxwell M, Myatt B. The Sentence Completion and Three Wishes tasks: Windows into the inner lives of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007; 51(Pt 8):588-9.
31. Down JL. Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports* 1866; 3:259-62.
32. Lejeune J, Turpin R, Gautier M. Mongolism: A chromosomal disease (trisomy). *Bull Acad Natl Med* 1959; 143(Supl 11-12):256-65.
33. Jacobs PA, Baikie AG, Court BWM, Strong JA. The somatic chromosomes in mongolism. *Lancet* 1959; 1(7075):710.
34. Carr J. Longterm outcome for people with Down syndrome. *J Child Psychol Psychiatry* 1994; 35(3):425-39.
35. Harris S, Kasari C, Sigman M. Joint attention and language gains in children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1996; 100:608-19.
36. Sommer CA, Henrique-Silva F. Trisomy 21 and Down syndrome: A short review. *Braz J Biol* 2008; 68(2):447-52.
37. Dykens EM. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13(3):272-8.
38. Fidler DJ. The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children* 2005; 18(2):86-103.
39. Adams D, Oliver C, Kalsy S, Peters S, Broquard M, Basra T et al. Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52(4):358-68.
40. Porto-Cunha E, Limongi SCO. Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. *Pró-Fono* 2008; 20(4):243-8.
41. Urv TK, Zigman WB, Silverman W. Psychiatric symptoms in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease. *Am J Intellect Dev Disabil* 2010; 115(4):265-76.
42. Morgan VA, Leonard H, Bourke J, Jablensky A. Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-based study. *Br J Psychiatry* 2008; 193(5):364-72.
43. Achenbach TM, Rescorla LA. *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families, 2001.

44. Ricci L. Home literacy environments, interest in reading and emergent literacy skills of children with Down syndrome versus typical children. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(6):596-609.
45. Kennedy EJ, Flynn MC. Early phonological awareness and reading skills in children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2003; 8(3):100-9.
46. Groen MA, Laws G, Nation K, Bishop DV. A case of exceptional reading accuracy in a child with Down syndrome: Underlying skills and the relation to reading comprehension. *Cogn Neuropsychol* 2006; 23(8):1190-214.
47. Trenholm B, Mirenda P. Home and community literacy experiences of individuals with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2006; 10(1):30-40.
48. Goldstone AP, Thomas EL, Brynes AE, Castroman G, Edwards R, Ghatei MA et al. Elevated FASTING PLASMA in Prader-Willi syndrome adults is not solely explained by their reduced visceral adiposity and insulin resistance. *J Clin Endocrinol Metab* 2004; 89:1718-26.
49. Whittington J, Holland A, Webb T, Buther J, Clarke D, BOER H. Academic underachievement by people with Prader-Willi syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2004; 48(2):188-200.
50. Hinton EC, Holland AJ, Gellatly MSN, Sonil S, Owen AM. An investigation into food preferences and the neural basis of food-related incentive motivation in Prader-Willi syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50:633-42.
51. Jauregi J, Arias C, Vegas O, Martinez S, Copet P, Thuilleaux D. A neuropsychological assessment of frontal cognitive functions in Prader-Willi syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2007; 51:350-65.
52. Benarroch F, Hirsch HJ, Genstil L, Landau YE, Gross-Tsur V. Prader-Willi syndrome: Medical prevention and behavioral challenges. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2007; 16:695-708.
53. Dykens EM, Roof E. Behavior in Prader-Willi syndrome: Relationship to genetic subtypes and age. *J Child Psychol Psychiatry* 2008; 49:1001-8.
54. Goos LM, Ragsdale G. Genomic imprinting and human psychology: Cognition, behavior and pathology. *Adv Exp Med Biol* 2008; 626:71-88.
55. Semenza C, Pignatti R, Bertella L, Ceriani F, Mori I, Molinari E et al. Genetics and mathematics: Evidence from Prader-Willi syndrome. *Neuropsychol* 2008; 46:206-12.
56. Vital AAF. Educação especial na perspectiva de educação inclusiva: Um estudo sobre alunos com síndrome de Down matriculados no Ensino Fundamental I [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2009.
57. Evans DW, Canavera K, Kleinpeter FL, MacCubbin E, Taga K. The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down syndrome: Comparisons with developmentally and chronologically age matched children. *Child Psychiatry and Hum Dev* 2005; 36(1):3-26.
58. Gimenez R, Manoel EJ, Basso L. Modularidade de programas de ação em indivíduos normais e portadores da síndrome de Down. *Psicol Reflex Crít* 2006; 19(1):60-5.

59. Esbensen AJ, Seltzer MM. Accounting for the Down syndrome advantage? *Am J Intellect Dev Disabil* 2001; 116(1):3-15.

60. Pesenti-Gritti P, Scaini S, D'Ippolito C, Fagnani, C, Battaglia, M. A genetically informed study of the covariation between the CBCL/6-18 DSM-oriented problem scales and the competence scales. *Behav Genet* 2011; 41(4):522-32.

A ocupação e o bem-estar
pessoal de uma população de
adultos com síndrome de Down

Luciana Nascimento

José Salomão Schwartzman

O nascimento de crianças com síndrome de Down (SD) pode provocar várias reações nos pais. Numa fase inicial, logo após o nascimento e a identificação dessa condição, há que se lidar com sentimentos tais como frustração, angústia, insegurança, culpa e renúncia¹. Mais tarde surgem preocupações com o presente e o futuro da criança¹, e os pais podem desenvolver mecanismos de defesa para lidar com a nova situação que se apresenta².

O futuro da família que tem um filho com deficiência geralmente altera o projeto de vida da mãe ou do casal, pois implica em reorganizar valores e objetivos da família. Assim, a possibilidade do ajustamento satisfatório e do desenvolvimento pleno das potencialidades de qualquer indivíduo existe em função do ajustamento e maior facilidade da família em propor condições adequadas para ajudá-lo³.

As experiências vividas pela criança com deficiência podem ser menos significativas não apenas por sua possível limitação, mas também pela baixa estimulação, pouco incentivo e impedimentos por parte de sua família³. A pessoa com deficiência poderá incutir na formação de sua identidade a forma como foram estabelecidas as suas relações sociais, que poderão ser expressas em comportamentos posteriores, desde sua infância até a vida adulta.

É de grande importância para a formação da pessoa com deficiência intelectual poder fazer escolhas, desde coisas simples, como o que gostaria de comer, até as que envolvam maior independência e que, conseqüentemente, podem resultar em maior resistência por parte da família ou dos responsáveis, como ter um trabalho, fazer um esporte ou namorar.

O fato é que todos nós temos vontades e preferências, e tendemos a nos familiarizar, a nos identificar com aquilo que nos agrada, sejamos ou não pessoas com deficiência. Escolher faz com que nos apropriemos de nossas vidas, sentindo-nos respeitados.

Ao longo dos anos a sociedade vem se relacionando com a questão da deficiência como um desconhecido que precisa ser incluído em uma categoria padronizada, para que se saiba como lidar com ele. E as categorias formadas nem sempre são expressões reais, mas sim formas pré-concebidas e impregnadas de preconceito, que poderão resultar em atitudes desfavoráveis na relação com o indivíduo com deficiência⁴.

Segundo Mendes⁵, são vários os personagens que contribuem para a construção dos cenários em que a identidade se forma. A

identidade é transformação, é história, e se constitui ao longo da vida do indivíduo a partir de caracteres próprios e de comportamentos adquiridos no estabelecimento de relações sociais.

Atualmente, novos dispositivos legais que influenciam a sociedade como um todo garantem diversos direitos às pessoas com deficiência, cuja prioridade, na sua maioria, é a inclusão social (como frequentar escolas regulares, ocupar uma vaga de trabalho por concurso, dentre outras ações), alterando aspectos morais, éticos e de convivência na sociedade diante da diversidade humana.

No âmbito trabalhista, têm-se as leis que preveem cotas, ou seja, obrigam as empresas à reserva de um número de vagas de trabalho que devem ser oferecidas para pessoas com deficiência. Porém, mesmo com a oferta de vagas, esse amparo legal parece não dar conta de manter o trabalhador em seu posto. Os empregadores justificam a não permanência dos funcionários com deficiência na empresa pela falta de qualificação profissional, atribuindo à escola a falha no processo de formação. Também temos o fato de, por vezes, as pessoas com deficiência que ocupam um posto de trabalho nem sempre estarem satisfeitas com o que fazem, o que tem levado ao abandono do cargo exercido e causado frustrações, segundo alguns estudos.

A escola acaba incluindo pessoas com deficiência, seja ela qual for, por força de lei; mas, muitas vezes, deixa de cumprir o seu papel fundamental – o de formar cidadãos críticos, por inúmeros fatores, que vão desde a falta de adaptações necessárias ao espaço físico, de mão de obra qualificada, até de barreiras atitudinais.

Considerando o indivíduo como um ser histórico-social, ou seja, que é influenciado e também influencia a própria história, apenas incluí-lo em determinado ambiente, seja por força de lei ou por ações isoladas, não garantirá que esteja de fato incluído, pois não se trata apenas de ocupar um espaço que historicamente não lhe era permitido, mas sim fazer parte tanto da construção quanto do gozo de seus direitos e realização de seus deveres, assim como é garantido a todos os cidadãos. Se a pessoa com deficiência tem algum tipo de ocupação ou se fica a maior parte de seu tempo desocupada, a questão que se impõe é o que garante que uma situação ou outra seja sinônimo de bem-estar e satisfação pessoal.

Faz-se necessário, assim, dar voz aos protagonistas dessa história e de tantas outras, pessoas com deficiência intelectual, no intuito de saber o que fazem e como se sentem, e de conhecer como essa realidade é sentida e vivida.

Desse modo, o que se procurou saber com esta pesquisa foi: Quais são as ocupações de um grupo selecionado de pessoas adultas com SD, e como se sentem?

A SD é uma das condições que mais frequentemente cursam com graus variáveis de deficiência intelectual, e o fato de ter havido grande aumento na sobrevida desses indivíduos nas últimas décadas faz com tenhamos hoje um número significativo de adultos com SD na população. Esse aumento na sobrevida coloca novos desafios no que diz respeito aos cuidados médicos que exigem, bem como no que se refere à inserção social e no mercado de trabalho.

O instrumento utilizado foi o Índice de Bem-Estar Pessoal adaptado para o uso com pessoas com deficiência intelectual.

A pesquisa ocorreu em instituições do Estado de São Paulo, nos municípios de Barueri, Jundiaí e São Paulo.

Conhecer a ocupação e avaliar o bem-estar pessoal de uma população específica faz com que se contribua para a constituição de bases teóricas que possam auxiliar no planejamento de futuras intervenções e delimitar objetos de novas pesquisas na área da deficiência intelectual, especialmente porque se constatou que são poucos os trabalhos na literatura brasileira que tratam da ocupação e bem-estar dos indivíduos com a SD.

Conhecer a percepção de um grupo de pessoas com SD em relação ao seu bem-estar pessoal e a sua ocupação atual foi o objetivo geral deste estudo. Os objetivos específicos incluíram descrever a ocupação atual de uma população selecionada de adultos com SD, verificar eventual correlação entre a ocupação atual e o nível de escolaridade, e verificar como esses adultos com SD avaliam o próprio bem-estar pessoal.

Método

O estudo multicêntrico envolveu quatro instituições distintas em diferentes municípios, nas quais se levantaram dados que permitissem a descrição de características de uma determinada população ou fenômeno e o estabelecimento de relações entre variáveis⁶.

Os dados foram coletados por um dos autores em visitas aos espaços institucionais, de forma organizada, em uma sala com con-

dições adequadas para a aplicação dos instrumentos, posteriormente à assinatura do Termo de Consentimento Esclarecido e da concordância dos sujeitos da pesquisa e das instituições.

Apesar de terem sido identificados 39 sujeitos, a pesquisa foi realizada com apenas 33 adultos com SD e com um dos seus responsáveis (pai, mãe ou responsável legal), o que totaliza 66 participantes. No entanto, a amostra total, mesmo sendo constituída por 33 participantes, devido aos pré-testes que são obrigatórios para a aplicação do instrumento adotado para o estudo, conforme a seguir descrito, foi reduzida para 27 pessoas que se mostraram aptas a utilizar o instrumento e seu número inicial foi preservado em relação ao primeiro instrumento aplicado aos pais (entrevista semiestruturada).

O critério adotado para definição de “adulto” foi a maioria legalmente aceita em nosso país de 18 anos completos. Assim, foram incluídos no estudo sujeitos com SD de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, independentemente do nível socioeconômico. Foram excluídas do estudo pessoas com SD e seus responsáveis, quando não aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, e os adultos que não utilizavam expressão verbal como meio de comunicação. Também foram excluídos os indivíduos que responderam corretamente a apenas uma questão do pré-teste.

Inicialmente, aplicou-se entrevista semiestruturada individualmente ao responsável pela pessoa com deficiência. A entrevista semiestruturada foi escolhida por combinar perguntas abertas e fechadas, nas quais o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador pode seguir um roteiro com o conjunto de questões previamente definidas, mas em contexto muito semelhante ao de uma conversa informal, tendo a liberdade de fazer perguntas adicionais para esclarecer questões, quando julgar oportuno⁸. As informações coletadas com a aplicação da entrevista aos responsáveis legais permitiram a caracterização da amostra de estudo quanto à idade, ao sexo, à escolarização e alfabetização, ao tipo de escola frequentada, ao curso de formação, à remuneração e à ocupação atual dos adultos com SD, bem como ao levantamento de dados referentes ao estado civil dos pais ou responsáveis.

A tradução do *Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability* (PWI-ID)⁷ havia sido anteriormente realizada para os fins específicos desta pesquisa. Essa tradução foi realizada por profissional com formação em medicina e especializado em traduções na área médica.

O PWI-ID é um instrumento multidimensional para mensuração do índice de bem-estar pessoal, desenvolvido para ser respondido pela pessoa com deficiência intelectual, que deve fazer a sua avaliação subjetiva em relação aos aspectos que interferem em sua vida.

No intuito de avaliar o entendimento do indivíduo sobre as questões do PWI-ID, o próprio instrumento traz pré-testes que indicam a possibilidade de continuar ou não a aplicação⁷. Os protocolos de pré-avaliação servem para determinar se a pessoa que está respondendo é capaz de utilizar a escala numérica que vai de um até dez (Figura 1), ou se necessita utilizar as outras escalas propostas pelo instrumento e a que nível: escolha binária (Figura 2), terciária (Figura 3) ou com cinco elementos (Figura 4).

O PWI-ID foi aplicado individualmente após a realização de um pré-teste e, no caso de acertos nas respostas, foi efetuada a aplicação propriamente dita do PWI-ID. Após a leitura de cada item, era mostrada a prancha que continha a escala de bem-estar pessoal para o sujeito da pesquisa, que fazia sua escolha apontando para o item desejado. A alternativa escolhida era registrada em uma folha à parte. Vale ressaltar que algumas adequações de linguagem foram necessárias para que o material fosse compreendido o mais plenamente possível. Independentemente da escala utilizada, o processo para a obtenção das respostas foi o mesmo.

Em média, cada visita para coleta dos dados teve a duração de 40 minutos. Para a aplicação do PWI-ID são necessários cerca de 20 minutos⁷.



Figura 1. Escala numérica para respostas às questões do Índice de Bem-Estar Pessoal (PWI-ID).

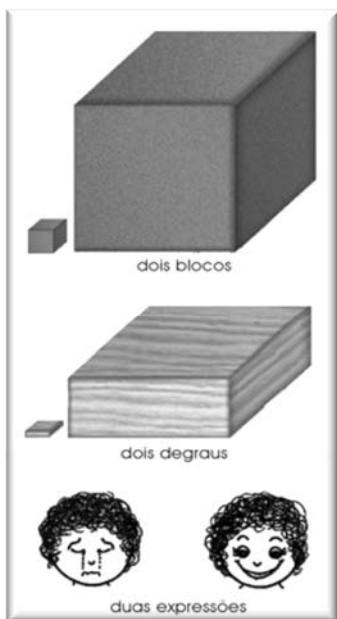


Figura 2. Escolha binária para respostas às questões do Índice de Bem-Estar Pessoal (PWI-ID).

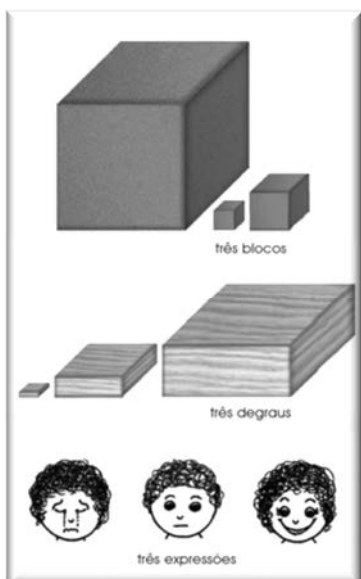


Figura 3. Escolha terciária para respostas às questões do Índice de Bem-Estar Pessoal (PWI-ID).

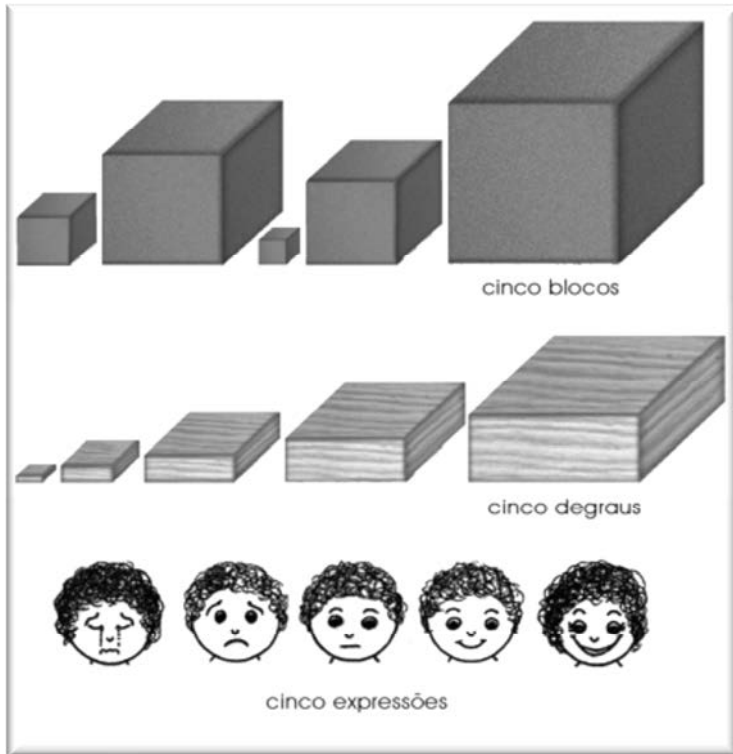


Figura 4. Escolha de cinco elementos para respostas às questões do Índice de Bem-Estar Pessoal (PWI-ID).

Quando o indivíduo não consegue utilizar a primeira escala numérica, o que é observado no pré-teste, ele pode fazer uso de desenhos de blocos, degraus ou, por fim, de expressões faciais. Cada escala possui três fases de testes, sendo a primeira discriminação de tamanhos entre os blocos, a segunda fase de discriminação e compatibilidade entre blocos e degraus e a última fase, utilização da escala abstrata (expressões faciais).

Obtendo sucesso na primeira fase, segue-se para a segunda, e assim sucessivamente. No entanto, quando consegue acertar apenas os testes da primeira fase, fica comprovado que a melhor escala para os participantes é a que foi utilizada na primeira pergunta. Se não consegue passar no pré-teste mesmo com as escalas representadas por desenhos concretos, o instrumento não pode ser aplicado⁷.

Deve-se ressaltar que o PWI-ID não tem a finalidade de avaliar a qualidade de vida. Sua proposta é verificar quantitativamente o índice de bem-estar pessoal das pessoas com deficiência. Esse instrumento de construto multidimensional que se propõe a mensurar o bem-estar pessoal abrange quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambientais. Esses domínios têm sido estudados e considerados os mais importantes ao longo da história da aplicação de instrumentos de qualidade de vida. Possui sete itens, cada um correspondendo a um domínio de qualidade de vida como: padrão de vida, saúde, sucesso de vida, relações pessoais, conexão com a comunidade e segurança no futuro⁷.

As questões feitas na aplicação do instrumento são as seguintes:

1. Quão feliz você se sente com as coisas que você tem, como, por exemplo, dinheiro e pertences?
2. Quão feliz você se sente com a sua saúde?
3. Quão feliz você se sente com as coisas que você faz ou aprende?
4. Quão feliz você se sente com seu relacionamento com as pessoas que você conhece?
5. Quão feliz você se sente com a segurança que você sente?
6. Quão feliz você se sente em fazer coisas fora de casa?
7. Quão feliz você se sente em como as coisas serão mais tarde em sua vida?

Ao aplicar o PWI-ID aos adultos com SD que formaram nossa amostra, alguns complementos foram dados às questões, como garantia de que o sujeito estivesse de fato compreendendo a pergunta.

Desse modo, à primeira questão foi acrescentada a pergunta: Tem alguma coisa que você gostaria de ter que ainda não tem?

Antes da segunda questão original, foi perguntado: Você está sentindo algum tipo de dor? (por exemplo, dor de cabeça, garganta).

Antes da terceira questão, foi perguntado: O que você faz e aprende?

Antes da quarta questão, foi perguntado: Você tem amigos? Namorado(a)? Família? (...) Você se dá bem com essas pessoas?

Para a colocação da quinta questão, foram necessários exemplos que os fizessem entender melhor a proposta da pergunta:

Quando você sai na rua, vai sozinho? Quando você está em casa, manipula objetos perigosos? Quando acontece alguma coisa errada, o que deve ser feito? Quem ajuda você? etc.

Antes da sexta questão, foi perguntado: Você passeia? Onde você vai? Você gosta de fazer as coisas que você faz?

Por fim, à sétima questão foi acrescentada a pergunta: Quando você estiver mais velho, ou com tal idade, o que gostaria de fazer?

Nota et al.⁹ confirmaram as propriedades psicométricas e a eficácia satisfatória do instrumento. Não constam registros nas bases de dados científicas do seu uso em população com SD no Brasil.

Para a complementação dos dados obtidos pela aplicação do PWI-ID, foi elaborado roteiro de entrevista semiestruturada para aplicação a pais ou responsáveis legais pela pessoa com deficiência, como já citado anteriormente.

As ocupações descritas foram listadas e enquadradas dentro dos critérios de Classificação Brasileira de Ocupações¹⁰.

Os dados obtidos com a aplicação do PWI-DI e com a entrevista semiestruturada foram inicialmente analisados descritivamente. Para a análise estatística inferencial, os dados obtidos foram transformados em frequências (porcentagens) ou em médias e desvios-padrão, e foram utilizados os testes estatísticos pertinentes, adotando-se nível de significância menor ou igual a 0,05.

Resultados

Entrevistas

À exceção de dois casos (representados por irmãos do adulto com SD), as entrevistas (31 casos) foram realizadas com as mães do adulto com SD.

A amostra foi formada homogeneamente em relação ao sexo ($p = 0,460$), ou seja, 18 participantes eram do sexo masculino e 15 do sexo feminino. Quanto ao nível de escolaridade, 16 não souberam informar, seis concluíram o Ensino Fundamental I e 11 estudaram até o final do Ensino Fundamental II ($p = 0,159$). Segundo relato dos familiares dos adultos com SD, apenas 16 estavam alfabetiza-

dos, salientando-se que tampouco houve diferença significativa ($p = 0,480$) entre os sexos feminino (56,3%) e masculino (48,5%) no que tange à alfabetização. No entanto, a frequência de sujeitos matriculados em escolas regulares foi significativamente menor ($p = 0,004$) do que daqueles assistidos por instituições especializadas ou daqueles que estavam frequentando simultaneamente tanto a escola regular quanto a instituição especializada. Dos participantes, 13 estudaram concomitantemente em escola regular e instituição especializada, 17 estudaram apenas em instituições especiais, e três frequentaram ensino regular.

Em relação aos pais ou responsáveis que participaram da pesquisa, a maioria dos pais era casada (54,5%), frequência essa significativamente maior em relação aos casais separados (27,3%) ($p = 0,024$), aos que moravam juntos (6,1%) ($p < 0,001$) e aos que declararam outro estado civil (12,1%) ($p < 0,001$). Nove estavam separados, dois estavam em união estável, quatro eram viúvos, e 18 eram casados.

Ocupação dos adultos com SD

A frequência de adultos com SD sem (54,5%) e com (45,5%) algum tipo de ocupação se mostrou homogênea ($p = 0,460$). No entanto, a frequência de adultos com SD do sexo masculino com algum tipo de ocupação (80,0%) foi significativamente maior ($p = 0,001$) do que a de adultos do sexo feminino (20,0%).

Dentre os 15 adultos com SD com algum tipo de ocupação, oito deles (53,3%) já haviam feito ou ainda estavam fazendo algum tipo de curso preparatório profissional, frequência similar ($p = 0,715$) aos 46,7% que não possuíam nenhum tipo de curso preparatório para a ocupação que estavam exercendo.

Tampouco houve diferença estatística ($p = 0,715$) entre os adultos com SD remunerados (53,3%) e não remunerados (46,7%) pela ocupação exercida. Seis adultos com SD (40,0%) estavam na ocupação atual por exigência familiar. Outros seis (40,0%) tiveram sua ocupação indicada pela instituição que frequentavam. Dois deles (13,3%) foram indicados para a ocupação que exerciam por alguém da família. O último adulto com SD (6,7%) foi indicado para a ocupação que exercia por um amigo da família.

Na Tabela 1 está apresentada a distribuição homogênea das frequências relativas à ocupação exercida por 15 adultos com SD, de

acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações¹⁰. Foram observadas dez diferentes ocupações exercidas por esses 15 adultos, e, por isso, os valores de p foram calculados sempre em comparação com a ocupação mais frequente (ou seja, Arrumador do serviço doméstico, código 5121-10).

Tabela 1. Distribuição das frequências relativas à ocupação exercida por 15 adultos com SD, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO).

Código da Ocupação segundo a C.B.O	Nome da Ocupação segundo a C.B.O	Remuneração	(%)	Valor de p
5121-10	Arrumador no serviço doméstico	Sem remuneração	20,0%	
8332	Trabalhador de produtos artesanais de papel / papelão	Sem remuneração	13,3%	0,624
4110-05	Auxiliar de escritório	Com remuneração	13,3%	0,624
5121-05	Empregado doméstico nos serviços gerais	1 com remuneração; 1 sem remuneração	13,3%	0,624
5133	Camareiro/arrumador de quartos	Com remuneração	6,7%	0,283
5152	Auxiliar de laboratório	Com remuneração	6,7%	0,283
4152-05	Entregador de correspondência interna	Com remuneração	6,7%	0,283
5134-25	Auxiliar de serviços gerais de copa	Sem remuneração	6,7%	0,283
5134-35	Atendente de lanchonete	Com remuneração	6,7%	0,283
5135-05	Auxiliar de cozinha	Sem remuneração	6,7%	0,283

Dos 15 participantes que tem ocupação, 11 a realizam fora de casa (instituição, empresa e hospital) e 4 realizam a ocupação na casa que moram.

Aplicação do PWI-ID

Como o próprio instrumento propõe, foram realizados os pré-testes para definir a amostra capacitada para a aplicação propriamente dita do PWI-ID. Desse modo, 27 em 33 adultos com SD (81,8%) puderam ser submetidos à aplicação do teste, e os seis res-

tantes (18,2%) não apresentaram condições, no pré-teste, de prosseguir com a aplicação do PWI-ID. Não houve diferença em relação ao sexo entre os adultos que não se mostraram aptos para a aplicação do PWI-ID, já que três (50,0%) eram do sexo feminino e os outros três (50,0%), do sexo masculino.

Quanto ao tipo de escala utilizada para responder ao instrumento, 70,4% dos participantes usaram a escala numérica de 0 a 10. Dos demais, 25,9% (sete em 33) realizaram o teste com a escala reduzida de três pontos (escala terciária concreta), e a minoria (3,7%) usou a escala reduzida de dois pontos (escala binária abstrata).

A idade dos sujeitos variou de 18 a 40 anos, com média de $24,42 \pm 5,00$ anos e mediana de 24 anos. O coeficiente de variação (CV) de 20% indicou baixa variância em relação à idade desse grupo de adultos com SD, o que torna o grupo mais homogêneo no que tange à variável idade.

Já as pontuações obtidas no PWI-ID oscilaram entre 10 e 94,3 pontos, com grande variância (CV = 59%), evidenciando pontuações não homogêneas para o grupo de adultos com SD. A pontuação média obtida pelo grupo no PWI-ID foi de $59,95 \pm 13,56$ pontos, com mediana de 78,6 pontos.

Na tentativa de estabelecer alguma associação entre as pontuações obtidas no PWI-ID e outras variáveis qualitativas, foi utilizado o Teste de Mann-Whitney. Nessa análise, não foi encontrada qualquer associação entre as pontuações obtidas no PWI-ID e o sexo dos sujeitos ($p = 0,584$), o fato de estarem ou não exercendo alguma ocupação ($p = 0,815$), receberem ou não remuneração ($p = 0,816$), e terem ou não realizado curso preparatório para a ocupação exercida ($p = 0,861$). Foi observada tendência importante ($p = 0,075$) de os adultos alfabetizados terem obtido pontuações maiores no PWI-ID.

Essas pontuações foram significativamente mais altas para os adultos com SD em exercício de alguma ocupação por período inferior a três anos ($p = 0,015$) e para aqueles que frequentavam simultaneamente escola regular e instituição especializada ($p = 0,045$).

Note-se que, para os efeitos dessa análise, os sujeitos foram distribuídos em relação ao tempo de ocupação em dois grupos: até três anos ou mais de três anos, diferentemente da apresentação anterior desses dados. Os valores encontrados evidenciaram, então, que houve queda no nível de bem-estar pessoal no grupo de adultos com SD que permaneciam em uma ocupação por tempo mais longo, o que pode também estar sugerindo que o bem-estar pessoal talvez

esteja relacionado com o tipo de ocupação exercida, já que os sujeitos que estavam há mais tempo na mesma ocupação demonstraram menor índice de bem-estar pessoal.

Discussão

A maioria dos participantes (54,5%) não tinha nenhum tipo de ocupação, mas os que possuíam alguma ocupação pareceram mais satisfeitos, segundo o Índice de Bem-Estar Pessoal. O fato de o índice maior de satisfação estar entre os que tinham algum tipo de ocupação parece ir ao encontro de alguns estudos utilizados como base teórica para esta pesquisa, tendo em vista que a maior parte das ocupações se manteve por escolha pessoal da pessoa com SD.

Outro fato importante se refere ao fato de a maioria dos sujeitos com alguma ocupação ser do sexo masculino (80,0%), contra apenas 20% dos sujeitos do sexo feminino. Parece, assim, que a questão do gênero tem feito diferença para que um adulto com SD tenha uma ocupação.

A maior parte dos sujeitos recebia remuneração em função de sua ocupação, mas foi observado que esse fator não se relacionou com a satisfação dos sujeitos, pois os que não recebiam qualquer remuneração se mostraram mais satisfeitos, segundo o Índice de Bem-Estar Pessoal.

Primeiramente ficou comprovado que 81,8% dos sujeitos que passaram no pré-teste tinham capacidade para compreender as questões e puderam respondê-las na escala que melhor se adequou ao seu perfil cognitivo. Nesse sentido, a maioria dos participantes utilizou a escala numérica de 0 a 10, que é considerada por Cummins⁷ como a escala com o maior nível de legitimidade das respostas, por possibilitar muitas variações de níveis das respostas.

Pôde ser observado que o item 5 do instrumento foi o que apresentou o maior número de dúvidas por parte dos participantes, tendo que ser exemplificado pela pesquisadora com fatos do cotidiano.

De toda forma, os adultos com SD incluídos neste estudo mostraram, em sua maioria, boa avaliação do seu bem-estar pessoal, independentemente das variáveis estudadas, à exceção do tempo de ocupação e do tipo de escola frequentada.

Os resultados do PWI-ID indicaram que a maior parte dessas pessoas adultas com SD se encontra satisfeita com o seu bem-estar pessoal, o que indica que, tendo em vista que o padrão de desenvolvimento não é uniforme para todos os indivíduos com esse diagnóstico, algumas pessoas com SD têm a capacidade de perceber e avaliar diferentes aspectos de sua vida de forma independente.

A maior parte dos participantes não exercia nenhum tipo de ocupação que, por sua vez, não se relacionou diretamente com o bem-estar, pois, mesmo sem ocupação, os participantes apresentaram índice de bem-estar pessoal satisfatório, dentro dos domínios da escala.

Novos estudos devem ser conduzidos a fim de descrever o bem-estar pessoal e a ocupação de outras populações com deficiência intelectual, já que este estudo se limitou à população adulta com SD e a amostra também pode ser ampliada. Uma quantidade significativa de estudos bem desenhados nesta área poderá causar impacto positivo ao se discutirem ou traçarem estratégias de inclusão social condizentes com a realidade.

Referências

1. Pires ABM, Bonfim D, Bianchi LCAP. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: Uma questão de profissionalização. *Arq Ciênc Saúde* 2007; 14(4):203-10.
2. Saeta BRP. Gestão educacional e alunos com necessidades especiais novos desafios. In: Saeta BRP et al. (org.). *Inclusão e exclusão: Múltiplos contornos da educação brasileira*. São Paulo: Expressão & Arte, 2006.
3. Amiralian ML. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986.
4. Amaral LA. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
5. Mendes MH. *Psicopedagogia: Uma identidade em construção [dissertação]*. São Paulo: Universidade São Marcos, 1998.
6. Cervo AL, Bervian PA. *Metodologia científica*. 5. ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002.
7. Cummins RA. *Manual: Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (PWI-ID)*. 3. ed. Melbourne: Deakin University, 2005.

8. Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: Como fazer entrevistas em Ciências Sociais. Revista Eletrônica de Pós-graduandos em Sociologia Política da UFSC [online] 2005; 2(1):68-80. Disponível em: <<http://www.emtese.ufsc.br>>. Acesso em 10/09/2009.
9. Nota L, Soresi S, Perry J. Quality of life in adults with an intellectual disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument. J Intellect Disabil Res 2006; 50(5):371-85.
10. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações. 2. ed. Brasília: TEM, 2002.

Instrumentos de avaliação da
força de preensão e destreza
manual para crianças com
síndrome de Down:
Dinamometria e teste
da caixa e blocos

Paula Aivazoglou Priosti
Renata Guimarães Germano
Silvana Maria Blascovi-Assis

Avaliar crianças com Síndrome de Down (SD) significa documentar quantitativa e qualitativamente as necessidades e o desempenho que existem nessa parcela tão significativa da população.

Uma avaliação objetiva pode trazer contribuições de relevância social, uma vez que possibilitará aplicações práticas e clínicas em diferentes áreas do conhecimento, proporcionando às pessoas com SD um trabalho funcional e ocupacional mais adequado, aliado à melhor qualidade de vida.

As pessoas com SD possuem características de força muito particulares. A hipotonia muscular e frouxidão ligamentar colaboram para que a força muscular seja diminuída se as compararmos às pessoas sem a síndrome. Pueschel¹ salienta que o problema da hipotonia muscular pode resultar no atraso de etapas importantes do desenvolvimento e limitam atividades motoras grossas e finas.

Estudos apontados por Schwartzman² e Pueschel¹ dizem que um bom treinamento de força tem efeito positivo sobre o aumento de tônus muscular.

Uma criança normal primeiramente amadurece sua capacidade de realizar atividades motoras grossas, que requerem gestos grandes e bruscos, para, depois, aprimorar as capacidades motoras finas. Bebês com SD, devido à hipotonia, problemas cardíacos e outros que impedem o desenvolvimento normal, podem desenvolver a motricidade fina antes da grossa¹.

Segundo Latach et al.³, apesar da grande dificuldade em coordenação motora encontrada nas pessoas com SD, o que pode levar a rotulá-las como desajeitadas, muitas delas apresentam grande diversidade de habilidades, desenvolvendo capacidades mesmo com a motricidade peculiar às suas condições motoras. Elas conseguem realizar atividades funcionais à sua própria maneira e tempo, como as demais pessoas.

A mão das pessoas com SD apresenta algumas características que podem influenciar na força de preensão e destreza manual. Anatomicamente apresentam a mão pequena, grossa, com os dedos curtos e o dedo mínimo arqueado, ou seja, levemente curvado para dentro (clinodactilia)¹, o que pode gerar dificuldades em atividades manipulativas (Eichstaldt e Kalakian *apud* Nabeiro⁴).

A análise da força de preensão e destreza manual pode ser considerada uma das formas de verificação da funcionalidade manual. As tarefas motoras e sensoriais executadas pela mão são organizadas

de forma a atender o bom funcionamento geral do corpo em termos de desempenho, nas atividades de vida diária, necessárias para sobrevivência⁵.

A maior parte da literatura pesquisada a respeito da funcionalidade da mão utiliza a avaliação da força e da destreza manual, por serem aspectos de grande facilidade para medição e objetividade nos resultados⁵. Os testes mais eficazes para essa medição são a dinamometria, com o dinamômetro Jamar[®], que avalia a força de preensão manual, e o teste da Caixa e Blocos (TCB) para avaliação da destreza manual⁶⁻⁹. Ambos os testes se mostram aplicáveis para a população com SD.

Força de preensão manual

A mão é parte integrante do sistema funcional do corpo humano e a qualidade na execução das atividades diárias é influenciada por uma adequada função manual.

A área do sistema nervoso central responsável pelo controle da mão e pelo processo de informações geradas na mão a torna um órgão altamente especializado. Tarefas motoras finas como as executadas por um neurocirurgião são realizadas com a mesma estrutura anatômica usada por um lutador de caratê para partir tábuas de madeira e tijolos, uma tarefa grosseira, para a qual o principal requisito é a transmissão de força¹⁰.

Desde o início do desenvolvimento da criança, a função manual envolve exploração, sustentação, comunicação e realização de tarefas fundamentais para sua independência.

Os movimentos realizados pela mão, como preensão e manipulação de objetos, são essenciais à vida diária. A complexidade dessa estrutura confere à mão características singulares em relação à sua habilidade, como controle de força e de precisão, de acordo com a exigência de execução¹¹. É somente a mão que consegue fazer minuciosas distinções sobre o meio externo, combinando força e destreza.

De acordo com o estudo clássico de Napier¹², existem dois padrões básicos de preensão: de força e de precisão. A preensão de precisão é uma forma mais delicada, e se refere a segurar o objeto entre a face palmar, lateral ou ponta dos dedos e o polegar oposto. Já

a força de preensão está relacionada ao ato de segurar um objeto entre os dedos parcialmente flexionados, em oposição à pressão gerada pela palma da mão, pela eminência ténar e o segmento distal do polegar.

Grabiner¹⁰ diz que o movimento de preensão é considerado quando a mão segura um objeto e o classifica como aperto de potência ou aperto de precisão.

Embora os conceitos dos padrões de preensão de força e preensão de precisão pareçam simples, do ponto de vista biomecânico a realização dessas funções é extremamente complexa. Além de envolver o movimento integrado e coordenado de todas as articulações da mão, envolve controle de sistema nervoso central normal e interação muscular perfeita¹³.

Brandão¹⁴ refere que os padrões básicos de preensão no adulto já se encontram constituídos na criança desde os 12 meses, e ela aperfeiçoa os gestos de preensão, conforme ocorre a execução de tarefas cada vez mais complexas, como manusear talheres e lápis.

A força de mão é um dos elementos básicos na pesquisa das capacidades manipulativas de força e de movimentos da mão.

Pereira et al.¹⁵ dizem que a força de preensão manual pode ser utilizada como um indicador de desenvolvimento da coordenação e no diagnóstico de disfunções neurológicas relacionadas à aprendizagem motora e à percepção. A força de preensão também serve para identificação de possíveis patologias do membro superior, no controle do processo de reabilitação e no estabelecimento dos padrões suportáveis de aplicação ou sustentação de cargas. Além disso, mensurar a força de preensão manual não requer equipamentos pesados e sofisticados, e essa medida também pode ser considerada como um marcador da força total do indivíduo.

O equipamento mais apropriado para essa medição é o dinamômetro, e o mais utilizado é o dinamômetro Jamar[®], cujo funcionamento consiste em um sistema de aferidores de tensão, que possui duas barras de aço interligadas. Quando o sujeito aperta as duas barras a fim de aproximá-las, é medida a força de preensão. Desenvolvido por Bechtol, o aparelho hidráulico tem sido considerado o instrumento mais aceito para avaliar a força de preensão manual desde 1954. De acordo com a literatura, o dinamômetro Jamar[®] é de alta confiabilidade e precisão, e possui objetividade na coleta de dados¹⁶.

Força de preensão manual na SD

Conforme ressaltado anteriormente, a mão das pessoas com SD apresenta características que podem influenciar na força de preensão. Nas crianças com SD, essa força pode estar diminuída, o que influirá diretamente na capacidade manipulativa e na função preensora, pois terão dificuldade em pegar lápis, brinquedo ou mesmo um alimento¹⁷.

Nos estudos de Sharav et al.¹⁸ e de Pitetti et al.¹⁹, nos quais analisaram a força de preensão manual em pessoas com SD, foi constatado que pessoas sem a síndrome apresentaram valores de força maior do que pessoas com a síndrome, e que existe forte ligação entre hipotonia muscular e déficit de força. Nesses estudos também foram constatados resultados mais baixos para força de pernas nas pessoas com a SD, o que pode gerar grave impacto nas atividades do dia a dia e nas oportunidades de trabalho nessa população.

Godoy e Barros⁹, analisando os estudos citados acima, refletem sobre o possível impacto que o déficit de força pode ocasionar nas atividades de vida diária, como se trocar, comer, manipular objetos, entre outras. Os mesmos autores realizaram um estudo associando hipotonia muscular com força de preensão, com o propósito de indicar parâmetros e uma escala de força para adultos com SD. Dividiram os participantes de sua pesquisa em dois grupos: 28 adultos com SD de ambos os sexos e 110 adultos sem SD de ambos os sexos. Constataram, entre outros resultados, que há predomínio de força de preensão nos homens em relação às mulheres; há déficit significativo da força de preensão no grupo de pessoas com SD em relação às pessoas sem SD; e que se deve levar em consideração as características da mão das pessoas com SD.

Godoy e Barros²⁰ realizaram um estudo similar ao descrito acima, no qual avaliaram a força de preensão palmar em pessoas com SD, com idade entre 20 e 40 anos, com a diferença de correlacionar os dados obtidos com a composição corporal. Participaram do estudo 28 pessoas com SD de ambos os sexos e 28 pessoas sem a SD de ambos os sexos. Concluiu-se que pessoas com SD apresentaram percentual de gordura corporal significativamente mais elevado em relação às pessoas sem a síndrome na mesma faixa etária e sexo; a força de preensão palmar nos homens é maior do que nas mulheres nos dois grupos; há um déficit de força no grupo das pessoas com SD em relação às pessoas sem a síndrome; a correlação é baixa

entre porcentagem de gordura corporal e força em ambos os grupos, e os dados obtidos devem ser considerados como indicativo de força para a capacitação da função manual nas pessoas com SD.

Avaliação da força de preensão manual com o dinamômetro Jamar®

Para avaliação da força de preensão manual, um dos instrumentos mais utilizados é o dinamômetro Jamar®, que consiste em um sistema hidráulico de aferição (Figura 1). Na medida em que o sujeito de pesquisa aperta as barras, elas se dobras, provocando alteração na resistência dos aferidores, ocorrendo alteração correspondente na produção de voltagem, que é diretamente proporcional à força exercida sobre as barras. Esse dinamômetro tem uma manopla ajustável para espaçamento de 1, 1,5, 2, 2,5 e 3 polegadas, ou seja, 1ª, 2ª, 3ª, 4ª e 5ª posições, sendo que 1 polegada corresponde à 1ª posição, e assim por diante. A segunda posição é a mais utilizada. A escala de força no dinamômetro é descrita em até 200 libras e/ou 90 quilogramas (kg/f).



Figura 1. Dinamômetro Jamar®.

Entre as décadas de 1950 e 1960, esse dinamômetro já era relatado como o instrumento mais eficaz para medir a força de mão. Controlado e calibrado corretamente, ele continua sendo utilizado como um material eficiente para medida de força de preensão²¹. Além disso, é um instrumento confiável, de fácil manuseio e leitura direta, podendo ser utilizado em qualquer ambiente com resultados satisfatórios. Para a aplicação do teste de preensão deve ser utilizada a padronização recomendada pela Sociedade Americana dos Terapeutas da Mão (SATM) para o uso correto desse dinamômetro, tanto da manopla do aparelho quanto da posição do sujeito a ser testado, a fim de se obter uma análise precisa e correta^{8,16}.

Segundo Moreira⁸, em 1981 a SATM recomendou a utilização do aparelho com a manopla na posição dois, por ser a que apresenta melhores resultados para força de preensão.

De acordo com Godoy et al.²², a determinação da força de aperto utilizando o dinamômetro Jamar[®] é um método bastante simples que qualifica um aspecto importante da função muscular relacionado com a idade cronológica, e oferece dados sobre o desenvolvimento da musculatura esquelética.

D'Oliveira⁷ utilizou o dinamômetro Jamar[®] em seu estudo transversal, com amostra de 1.000 homens e 1.000 mulheres na faixa etária de 20 a 60 anos. O objetivo do estudo foi avaliar a força de preensão palmar e correlacionar com as variáveis: sexo, dominância, peso, altura, índice de massa corporal e prática esportiva, para verificar quais dessas variáveis seriam preditoras dessa força. Os resultados demonstraram que o dinamômetro Jamar[®] é um aparelho fidedigno, e possui leitura simples e direta.

Em outro estudo com o dinamômetro Jamar[®], Moreira et al.²³ chegaram à conclusão de que esse aparelho possui um sistema de calibração que ganhou grande aceitação clínica na detecção da força de preensão palmar. É um procedimento objetivo, prático, de fácil utilização, e tem sido utilizado regularmente em estudos de pacientes. Observa-se, porém, que ainda não existe um protocolo comum durante o procedimento do teste, apesar das recomendações estabelecidas pela SATM. Os autores sugerem novos estudos para padronizar o procedimento, principalmente com relação ao índice de massa corporal, patologias diversas, práticas desportivas, entre outras variáveis.

Para coleta de dados com o dinamômetro Jamar[®], recomenda-se o seguimento das indicações e recomendações da SATM, em

especial quanto ao posicionamento do corpo durante a execução do teste (Figura 2).



Figura 2. Posição do corpo durante a execução do teste de prensão manual. Fonte: Godoy et al.⁹.

- A criança deve permanecer sentada em um banco giratório sem encosto e com regulagem de altura do assento, de acordo com o seu biótipo.

- Deve manter os pés apoiados no chão com flexão de joelhos e quadril de 90°. O ombro deve estar aduzido junto ao tronco, o cotovelo a 90° com antebraço em posição neutra sem que haja desvios, enquanto o pesquisador sustenta o dinamômetro.

- O movimento de prensão deve ser realizado do modo mais forte que a criança possa conseguir.

- Três repetições podem ser solicitadas, alternando-se o membro avaliado. O intervalo entre uma tentativa e outra deve ser de um minuto, havendo, dessa forma, o controle da fadiga muscular durante a realização do teste.

- Como resultado, vale a medida mais alta.

Existem diversos estudos com crianças com o uso do dinamômetro Jamar[®]. Moura²⁴ fez um estudo transversal com 600 pessoas sadias, sendo 300 pessoas do sexo feminino e 300 pessoas do sexo masculino, que variavam da idade pré-escolar até a 3ª idade. A força de prensão foi correlacionada com sexo e idade. Os resultados

mostraram que os homens apresentaram resultado de força maior que as mulheres em todas as fases de desenvolvimento; porém, crianças em fase pré-escolar (2-5 anos) e escolar (6-9 anos) apresentaram semelhanças em suas forças médias.

Van Der Beld et al.²⁵ avaliaram a força de preensão em 67 crianças com idade de 4 a 11 anos com o dinamômetro Jamar[®]. O objetivo do estudo foi avaliar a precisão do aparelho em crianças com miopatia. Concluíram que o dinamômetro Jamar[®] é um ótimo método para avaliar a precisão da força, porém não tem sensibilidade em testar a extensão da miopatia.

Smet et al.²⁶ avaliaram 487 crianças sadias na faixa etária de 5 a 15 anos, e diante dos resultados elaboraram um banco de dados normativos da força de preensão, de acordo com sexo, dominância de mão e idade, utilizando o dinamômetro Jamar[®]. A medida de força foi mensurada somente uma vez. Foi observado que a força de preensão era semelhante em ambos os sexos até os 12 anos de idade, aumentando em 25% a força dos meninos em comparação à das meninas conforme a idade aumentava.

Priosti²⁷ refere em seu estudo com crianças com SD a necessidade de atenção no posicionamento da manopla, que pode ser usada nessa população nas posições 1 ou 2, de acordo com o tamanho das mãos, embora a segunda seja indicada na literatura como sendo a melhor para a medição da força^{8,16}.

Destreza manual

A destreza manual está relacionada à função manual. A importância de avaliar a destreza está em medir a capacidade ou dificuldade do indivíduo em realizar tarefas manuais específicas, assim como medir o desempenho da mão.

Fleishman (*apud* Magill²⁸) pesquisou as habilidades humanas relacionadas a atividades motoras complexas e nomeou categorias de capacidades de desempenho de tarefas. O autor define destreza manual como sendo “a capacidade de executar habilidosamente os movimentos bem orientados da mão e do braço, como os que estão envolvidos na manipulação de objetos sob condições de velocidade”. Magill²⁸ se refere à habilidade motora como aquela que requer a coordenação do movimento do corpo para obter sua meta.

Os testes funcionais avaliam um grande espectro da função da mão e do membro superior, inclusive a habilidade motora de manipulação grossa e fina, destreza manual, desempenho nas atividades de vida diária, de vida prática, entre outras²⁹.

A maioria das avaliações funcionais resultou nos chamados Sistemas de Mensuração do Tempo de Movimento. Essas avaliações surgiram no século XX, para avaliar candidatos a empregos industriais que exigiam destreza manual. Os métodos englobam tarefas como pegar, girar, encaixar, passar de uma mão à outra etc. O resultado das tarefas em pessoas normais permite estabelecer faixas e graus de normalidade. É importante salientar que o resultado depende da colaboração da pessoa que executará o teste, pois simuladores e pessoas com alterações psíquicas podem falsear as informações, produzindo resultados não compatíveis com o tipo de patologia e observação clínica²⁹. Araújo²⁹ cita alguns exemplos de testes funcionais: teste de Jebsen, teste de manipulação de Minesota, teste de destreza de O'Conner, teste de destreza de Crawford, entre outros. Esses testes são baseados em tempo de execução, e a redução na função da mão gera a necessidade de mais tempo de esforço para a realização das atividades, por mais simples que elas sejam³⁰.

Em 1985 foram validados e padronizados por Mathiowetz et al.⁶ o teste da Caixa e Blocos (TCB) e o teste de Nove Buracos, que anteriormente eram usados indiscriminadamente, sem dados associados à normalidade. O TCB consiste no transporte de pequenos cubos de madeira de um lado para o outro durante um minuto. Esses blocos devem ser levados de uma extremidade a outra de uma caixa de madeira com divisória. O número de blocos deve ser registrado para membro superior direito e esquerdo, mediante duas tentativas.

Nunes³¹ considera o TCB o teste mais simples e popular de função manual. Utilizado para medir a destreza manual grossa, e aplicado de forma individual, permite a observação e a medida de tempo e resistência ao realizar a tarefa de transferência dos blocos, mas não avalia a capacidade de manipulação.

Salienta-se a importância de selecionar-se adequadamente o teste a ser utilizado para a avaliação da destreza manual em pessoas com SD, uma vez que o déficit intelectual pode interferir nos resultados e comprometer a avaliação. Portanto, o instrumento a ser indicado deve ter como características a facilidade na compreensão da ordem para a tarefa. O TCB pode atender a essas recomendações, sendo necessários estudos práticos de investigação com este instrumento na população com SD.

Função preensora e destreza manual na SD

A diminuição do tônus muscular é uma alteração sempre presente no início do desenvolvimento das aquisições motoras do bebê com SD, e é considerada uma das causas de atraso e de dificuldade em realização de movimentos adequados dentro do desenvolvimento motor normal, e consequente destreza manual. A hipotonia interfere de tal forma no desenvolvimento que atrasa a aquisição de habilidades, a exploração do ambiente, ligada diretamente à preensão, causando déficits sensoriais e vivenciais, e também refletindo no desempenho cognitivo. Quanto à preensão manual, a hipotonia limita as habilidades físicas de coordenação, tanto motora grossa como motora fina. Ela gera o aumento da flacidez, hipermobilidade articular, com hiperextensão e frouxidão ligamentar e muscular, o que causa diminuição dos movimentos e dificuldade em realizá-los, atrasando, por consequência, habilidades como a manipulação de objetos¹⁷.

Garcias et al.³² realizaram pesquisa com mães e/ou responsáveis de 84 crianças com SD na cidade de Pelotas, RS, cujo objetivo foi determinar a idade de surgimento de aquisições neuromotoras (sorrir, balbuciar, rolar, sustentar a cabeça, sentar, andar, falar, segurar objetos) e comparar o surgimento dessas habilidades com a escala de desenvolvimento de crianças normais. Quanto ao desenvolvimento motor e à habilidade de segurar objetos, observou-se que, enquanto crianças normais seguram objetos aos 4 meses, em sua pesquisa 40,8% das crianças adquiriram essa função a partir dos 7 meses. Concluíram que as aquisições motoras referentes às habilidades manuais na SD acontecem mais tardiamente do que no desenvolvimento motor normal, mas não deixam de ocorrer, ou seja, as crianças passam por todas as etapas, mas sempre com atraso. Sugerem que a trissomia do cromossomo 21 interfere no desenvolvimento de alguns órgãos, principalmente no sistema nervoso. Essa conclusão concorda com outros autores, como Gusman et al.¹⁷, que referem que, quando a criança com SD tem seu desenvolvimento comparado ao de outras crianças, é observado um atraso consistente na conquista das etapas e características do desenvolvimento motor (voluntário e postural), que interfere diretamente nas funções manipulativas e destreza manual.

Em relação à coordenação motora e à destreza manual, a pesquisa realizada em 1999 pela Federação Brasileira das Associações de SD mostra, pelos índices de realização de trabalhos manuais, que

as pessoas com SD têm apresentado desenvolvimento motor relativamente bom, sendo que pais responderam que seus filhos executam trabalhos manuais diversos (54%), porém essa porcentagem cai entre as pessoas com SD com idades entre 40 e 59 anos³³.

Avaliação da destreza manual com o TCB

Para a aplicação do TCB, utiliza-se uma caixa de madeira com 53,7 cm de comprimento, com uma divisória, também de madeira, mais alta que as bordas da caixa, separando-as em dois compartimentos iguais. A caixa deve conter 150 blocos, também de madeira e em forma de cubos, de 2,5 cm de diâmetro (Figura 3). Na descrição do teste, pede-se um ambiente silencioso para a sua aplicação.



Figura 3. Modelo de caixa para o TCB. Fonte: Germano³⁴.

As recomendações indicadas no estudo de Mendes et al.³⁵ devem ser seguidas para a realização desse teste. Para crianças com SD, algumas adaptações são necessárias, conforme apontado por Germano³⁴, que sugere uma modificação estrutural na caixa, com o fechamento dos orifícios centrais para evitar dispersão da atenção durante a prova e a contagem do número de blocos transferidos em voz alta. Para a autora, que avaliou 100 crianças e adolescentes, sendo 50 com SD e 50 em grupo-controle, o TCB se mostrou adequado e os resultados indicaram que a destreza manual se encontra defasada para o grupo com SD.

O avaliado deve sentar-se em uma cadeira adequada à sua altura. A caixa, colocada horizontalmente à frente do examinador, deve permitir visão total da área e equipamentos. O comando recomendado é: “quero ver com que rapidez você consegue pegar um bloco de cada vez, e colocá-lo até o outro compartimento da caixa”. Para as crianças com SD a explicação deve ser feita cuidadosamente para garantir que compreendam o que está sendo pedido, ou seja, elas devem pegar um bloco por vez. Se ocorrer a queda de algum bloco na mesa ou no chão, não é necessário perder tempo em pegá-lo, pois este conta como um ponto.

Pode-se considerar, a partir dos dados referidos na literatura, que tanto o teste de força de preensão manual com o dinamômetro Jamar[®] quanto o TCB para a destreza manual se mostram aplicáveis para a população com SD.

Diversos estudos comprovam a eficácia do dinamômetro Jamar[®]. A Sociedade Americana dos Terapeutas de Mão (SATM) recomenda o seu uso para avaliação da força de preensão manual. Esse instrumento é um dos aparelhos mais utilizados para medir a força de preensão manual, destacando-se pela alta confiabilidade, precisão e objetividade^{8,16,22}.

Em relação ao TCB, pode-se considerar sua aplicação viável para pessoas com SD, uma vez que se constitui em tarefa simples e de repetição, facilitando a compreensão de populações com déficits intelectuais.

Outros estudos envolvendo esses instrumentos poderão consolidar seu uso e fornecer dados mais precisos sobre as funções manuais da pessoa com SD, disponibilizando aos profissionais que atuam na área objetividade nas avaliações e subsídios para a elaboração de programas de estimulação com abordagens educacionais e/ou terapêuticas que possam ser eficazes na promoção do desenvolvimento e de melhor desempenho dessas funções.

Referências

1. Pueschel MS. Síndrome de Down: Guia para pais e educadores. Campinas: Papirus, 1993.
2. Schwartzman SJ. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999.

3. Latash ML, Kang N, Patterson D. Finger coordination in persons with Down syndrome: Atypical patterns of coordination and the effects of practice. *Exp Brain Res* 2002; 146(3):345-55.
4. Nabeiro M. Análise do movimento de arremessar em diferentes tarefas realizadas por crianças portadoras de Síndrome de Down [dissertação]. Campinas: Unicamp, 1993.
5. Durward BR, Bear GD, Rowe PJ. Movimento funcional humano: Mensuração e análise. São Paulo: Manole, 2001.
6. Mathiowetz V, Volland G, Kashman N, Weber K. Grip and pinch strength: Normative data for adults. *Arch Phys Med Rehabil* 1985; 66:69-70.
7. D'Oliveira GDF. Avaliação funcional da força de preensão palmar com dinamômetro Jamar: Estudo transversal de base populacional [dissertação]. Brasília: Universidade Católica de Brasília, 2005.
8. Moreira D. Avaliação da força de preensão palmar em pacientes portadores de hanseníase atendidos em nível ambulatorial no Distrito Federal [tese]. Brasília: Universidade de Brasília, 2003.
9. Godoy JRP, Barros JF. Força de preensão palmar em portadores de síndrome de Down e análise dos músculos envolvidos neste movimento. *Acta Cir Bras* 2005; 20(Supl 1):S159-S66.
10. Grabiner MD. O pulso e a mão. In: Rasch PJ. Cinesiologia e anatomia aplicada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991.
11. Esteves AC, Reis DC, Caldeira RM, Leite RM, Moro ARP, Borges NGJ. Força de preensão, lateralidade, sexo e características antropométricas da mão de crianças em idade escolar. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum* 2005; 7(2):69-75.
12. Napier J. The prehensile movements of human hand. *J Bone Joint Surg Br* 1956; 38-B:902-13.
13. Pardini Jr AG. Anatomia funcional. In: Freitas PP. Reabilitação da mão. São Paulo: Atheneu, 2006.
14. Brandão JS. Desenvolvimento psicomotor da mão. Rio de Janeiro: Enlivros, 1984.
15. Pereira HS, Landgren M, Gilberg C, Forsberg H. Parametric control fingertip forces during precision grip lists in children with DCD (Developmental Coordination Disorder) and DAMP (Deficits in Attention Motor Control and Perception). *Neuropsychol* 2001; 39(5):478-88.
16. Caporrino FA, Faloppa BGJ, Rêssio C, Soares FHC, Nakachina LR, Segre NG. Estudo populacional da força de preensão palmar com dinamômetro Jamar. *Rev Bras Ortop* 1998; 33(2):150-54.
17. Gusman S, Torre AC. Fisioterapia na síndrome de Down. In: Schwartzman JS (org.). Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999.
18. Sharav T, Bowman T. Dietary practices, physical activity, and body-mass index in a selected population of Down syndrome children and their sibling. *Clin Pediatr* 1992; 31:341-4.

19. Pitetti KH, Clirnstein M, Mays MJ, Barret PJ. Isokinetic arm and leg strength of adults with Down syndrome: A comparative study. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73(9):847-50.
20. Godoy JRR, Barros JF. Avaliação da força de preensão palmar e composição corporal em portadores da trissomia 21 no Distrito Federal. *Revista Digital EFDeportes* [online] 2005. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd89/palmar.htm>.
21. Hanten WP, Chen W, Austin A, Brooks RE, Carter HC, Lown CA et al. Maximum grip strength in normal subjects from 20 to 64 years of age. *J Hand Ther* 1999; 12(3):193-200.
22. Godoy JRP, Barros JF, Moreira D, Junior WS. Força de aperto da preensão palmar com o uso do dinamômetro Jamar: Revisão de literatura. *Revista Digital EFDeportes* [online] 2004. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd79/jamar.htm>.
23. Moreira D, Álvarez RRA, Godoy JR, Cambraia AN. Abordagem sobre preensão palmar utilizando o dinamômetro Jamar: Uma revisão de literatura. *Rev Bras Cienc Mov* 2003; 11:95-9.
24. Moura PMLS. Estudo da força de preensão palmar em diferentes faixas etárias do desenvolvimento humano [dissertação]. Distrito Federal: Universidade de Brasília, 2008.
25. Van Der Beld WA, Van Der Sanden GA, Sengers RC, Verbeek AL, Gabreels FJ. Validity and reproducibility of the Jamar dynamometer in children aged 4-11 years. *Disabil Rehabil* 2006; 28:1303-9.
26. Smet L, Vercammen A. Grip strength in children. *J Pediatr Orthop* 2001; 10:352-4.
27. Priosti PA. Força de preensão e destreza manual na criança com síndrome de Down [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2009.
28. Magill RA. Aprendizagem motora: Conceitos e aplicações. São Paulo: Edgard Blucher, 2000.
29. Araújo PMP. Avaliação funcional. In: Freitas PP. Reabilitação da mão. São Paulo: Atheneu, 2006.
30. Gerrity MS, Gaylord S, Willians ME. Short versions of the timed manual performance test: Development, reliability and validity. *Med Care* 1993; 31(7):617-28.
31. Nunes CMP. Avaliação e técnicas de avaliação nas áreas de desempenho ocupacional. In: Cavalcante A, Galvão C. Terapia ocupacional: Fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan, 2007.
32. Garcias GL, Roth MGM, Mesko GE, Boff TA. Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na síndrome de Down. *Rev Bras Neurol* 1995; 31:245-8.
33. Schiavo MR (coord.). Síndrome de Down. Brasília: Comunicarter Marketing Cultural e Social, 1999.

34. Germano RG. Avaliação da destreza manual em pessoas com síndrome de Down [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2008.
35. Mendes MF, Tilbery CP, Balsimelli S, Moreira MAM, Cruz AMB. Teste de Destreza Manual da Caixa de Blocos em indivíduos normais e em pacientes com esclerose múltipla. Arq Neuropsiquiatr 2001; 59(4):889-94.

Transtornos do Espectro do
Autismo: Epidemiologia e a
importância da identificação e
da intervenção precoce

Cristiane Silvestre de Paula

Felipe Alckmin Carvalho

Livia da Conceição Costa Zaqueu

Priscilla Veloz Cevallos

Camila Rondinelli Cobra Monteiro

Maria Eloisa Famá D'Antino

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

O desenvolvimento infantil envolve aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais, e pode ser prejudicado por fatores de risco variados. Além disso, experiências em fases precoces do desenvolvimento da criança influenciam, de forma determinante, o curso de seu desenvolvimento¹⁻⁴.

Os cuidados que a criança recebe nos primeiros anos de vida são essenciais e contribuem para o desenvolvimento satisfatório necessário à sua formação, ampliando suas possibilidades⁵. Esses cuidados assumem grande importância na aquisição das habilidades motoras, em relação à capacidade intelectual e de comunicação, e devem seguir as necessidades específicas de cada indivíduo. Nesse sentido, os primeiros anos marcam o início do processo de socialização que culminará na inserção da criança no sistema cultural geral⁶⁻¹⁰ e é um momento crucial para identificação de distúrbios do desenvolvimento.

Entre os transtornos do desenvolvimento infantil, os *Pervasive Developmental Disorders*, que incluem o Autismo, são considerados os mais severos. *Pervasive Developmental Disorders* foi traduzido para o português tanto como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) quanto como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)¹¹. Esses transtornos se caracterizam por apresentarem início precoce e desenvolvimento crônico, com prejuízos na interação social, na comunicação social e com padrões restritivos de comportamento e interesse, sendo que o quadro clínico e o grau de comprometimento dos indivíduos podem ser bastante variados. Esse grupo de transtornos engloba cinco categorias nosológicas: Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Síndrome de Rett e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TID-SOE)^{12,13}.

Com a constatação de que os quadros clínicos desses indivíduos são excessivamente heterogêneos, assim como seu grau de acometimento e dos fatores etiológicos, mais recentemente surgiu o termo Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) que, “como o termo TID, refere-se a várias condições distintas (autismo, síndrome de Asperger e TID-SOE), mas que, ao contrário do termo TID, refere-se a uma possível natureza dimensional que interconecta diversas condições mais do que as fronteiras claramente definidas em torno de rótulos diagnósticos”¹³. Além disso, estudos mais recentes têm demonstrado que familiares de indivíduos com TEA podem apresentar dificuldades no campo da sociabilidade, como menor flexibilidade na interação com outras pessoas, menor empatia, entre outros;

mesmo sendo alterações mais leves que as observadas no familiar com TEA, são indícios de um padrão de herdabilidade, o que reforça o conceito de espectro, ou seja, do termo TEA¹¹.

Neste capítulo utilizaremos o termo TEA, por se tratar de uma abordagem mais abrangente e não especificamente do ponto de vista de precisismos clínicos. Além disso, esse tem sido o termo mais utilizado nos estudos epidemiológicos recentes, pois os autores concluíram ser o que melhor corresponde ao grupo nosológico mais homogêneo, que é o abarcado nos principais instrumentos de avaliação. Por outro lado, quando estivermos nos referindo especificamente ao diagnóstico fornecido pelos critérios internacionais, como o Manual de Classificação e Estatísticas de Doenças Mentais¹ e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde¹⁴, usaremos os termos TGD / TID definidos por esses manuais.

Epidemiologia

Os TEA são muito mais prevalentes do que se imaginava décadas atrás, e são considerados atualmente dos mais frequentes entre os distúrbios do desenvolvimento¹⁵. A literatura confirma que nos últimos 40 anos houve ampliação no diagnóstico de Autismo, mudança essa que ocorreu não pela alteração de características sintomatológicas de um único distúrbio, mas pela introdução da ideia de um espectro conhecido como TEA¹⁶.

Historicamente, os primeiros estudos de prevalência nesta área incluíram apenas o diagnóstico de Autismo, pois as definições de TGD / TID e, principalmente, de TEA levaram anos para serem construídas. Assim, desde a conclusão do primeiro estudo de prevalência coordenado por Victor Lotter¹⁷ na década de 1960, na Inglaterra, dezenas de pesquisas internacionais, sobretudo na Europa, Estados Unidos e Japão, demonstram o progressivo aumento das taxas de prevalência de Autismo e TEA na população geral^{18,19}. Hoje em dia é possível afirmar que a melhor estimativa de prevalência dos TEA deve ser tomada entre 70 e 90 casos para cada 10.000 habitantes^{15,20,21}.

Mais especificamente em relação ao Autismo, evidente aumento também tem sido revelado por revisões recentes^{15,18}, desde o referido estudo de Lotter, que havia identificado taxa de 4,5 autistas para 10.000 pessoas¹⁷. Em 2006, Fombonne realizou vasto levanta-

mento de 37 pesquisas populacionais abarcando 14 países, dos quais 13 países eram desenvolvidos, além de uma pesquisa na Indonésia. Resumindo, os achados do autor apontam que, ao se considerarem as publicações científicas de 1966 a 1993, a taxa média de prevalência de Autismo era de 4,7 para 10.000, enquanto que, no período de 1994 a 2004, essa taxa praticamente triplicou, passando a 12,7 para 10.000. O autor refere que o maior aumento de deu a partir da década de 1980, com os novos critérios propostos pelo DSM-III e pela CID-9¹⁸. Buscando chegar à melhor estimativa de prevalência de Autismo para os dias atuais, o mesmo autor decidiu atualizar a revisão de 2006, fazendo uma análise diferente: Fombonne¹⁵ selecionou apenas as 28 pesquisas publicadas a partir de 1987, que revelaram taxas ainda mais elevadas: entre 10 e 16 para cada 10.000 habitantes teriam autismo, com média de 16,2 em cada 10.000 e mediana de 11,3.

Esse expressivo aumento nas taxas de TEA gerou polêmicas e controvérsias sobre os motivos desse aumento. O que se sabe até o presente momento é que, apesar de os índices de Autismo / TEA estarem aumentando com o passar do tempo, esse crescimento provavelmente reflete, entre outros fatores, mudanças nos conceitos / definições, sendo agora entendido como um espectro de condições e não algum tipo de epidemia. Uma breve retomada histórica pode ajudar a compreender este processo.

A partir da edição do DSM III-R, foi introduzido o termo TID / TGD como uma categoria geral, com o reconhecimento da mudança no conceito de transtorno psiquiátrico para um distúrbio do desenvolvimento. Ainda na década de 1980, a psiquiatra da infância e adolescência Lorna Wing introduziu o conceito de *continuum* de expressões fenotípicas para os TEA, que iriam desde a inviabilidade fetal até casos com dificuldades de aprendizado e prejuízo na comunicação²². Como resultado dessa nova hipótese conceitual, o Autismo descrito por Kanner passou a ser uma condição dentro de uma variedade de transtornos relacionados²³. Dentro desse espectro de condições, sob o termo TEA, o Autismo seria a forma mais extrema e severa dentre outros quadros clínicos^{24,25}.

Atualmente, os critérios diagnósticos para Autismo e TGD / TID devem se basear na 4ª edição do DSM, ou DSM-IV¹², e na 10ª edição da CID¹⁴. Os critérios atuais são descritivos, numa visão categorial, o que trouxe muitas vantagens para padronização do conceito, aceito pela maioria dos clínicos de todo o mundo. Por outro lado, por serem critérios baseados na descrição de sintomas, torna o sistema de classificação menos restrito, mais abrangente e

pouco específico. Na prática, contribuíram para que quadros atípicos recebessem um diagnóstico que antes não se enquadrariam com os critérios mais restritos, como os de Kanner, por exemplo^{26,27}.

Além da ampliação dos critérios diagnósticos, especialistas têm citado como possíveis causas do aumento das taxas de incidência de Autismo:

(1) a maior conscientização de clínicos e da comunidade sobre as manifestações dos TEA (particularmente em países desenvolvidos);

(2) a melhor detecção de casos sem deficiência mental;

(3) a melhora nos serviços de atendimento a essa população, o que incentiva o diagnóstico, já que pais e profissionais encontram recursos para assistir a esses indivíduos (particularmente em países desenvolvidos);

(4) o aumento de estudos epidemiológicos populacionais, o que contribuiu para a detecção de casos anteriormente não identificados em amostras baseadas exclusivamente em casos clínicos^{13,19,24,25,28-31};

(5) e o melhor conhecimento do transtorno, o que permite o desenvolvimento de medidas e avaliações mais acuradas.

Somando-se a essas hipóteses mais teóricas, vale citar um estudo que objetivou replicar um estudo epidemiológico realizado na Inglaterra quatro anos antes, para verificar se havia ocorrido aumento na taxa de prevalência de TEA / Autismo. As taxas identificadas no estudo mais recente foram 58,7/10.000 para TEA e 22,0/10.000 para Autismo, taxas muito semelhantes àquelas identificadas no primeiro estudo: 60,6/10.000 e 18,9/10.000, respectivamente. Com expressiva amostra abrangendo uma população de mais de 10.000 crianças em cada uma das pesquisas, os autores puderam concluir que não houve aumento na prevalência de casos de TID / Autismo³², mas que, em pesquisas de boa qualidade, a taxa é mais alta do que pesquisas anteriores eram capazes de detectar.

Como não há consenso entre os especialistas sobre as razões para o aumento nos índices de Autismo / TEA, polêmicas sobre o assunto são observadas até os dias de hoje, e outros motivos que contribuam para o real aumento ainda não podem ser totalmente descartados^{30,33}. Nesse sentido, estudos de prevalência em países em desenvolvimento têm muito a colaborar, pois podem revelar índices diferentes, que contribuam para o conhecimento da etiologia dos TEA. Mas, diferentemente do que ocorre em países desenvolvidos,

pouco se sabe sobre a prevalência de TEA, Autismo e outros transtornos do desenvolvimento em países em desenvolvimento^{34,35}. Por isso, em 2010 foi estabelecida uma importante iniciativa na busca de elencar estudos de prevalência de TEA entre as regiões com menos tradição em pesquisas na área. Essa iniciativa resultou em artigo que teve o foco especialmente voltado para estudos conduzidos na América Latina, na África, no Oriente Médio e em certos países da Ásia, como China e Índia. De forma geral, os resultados revelam que os TEA estão presentes nas diversas regiões do globo, não sendo exclusividade de países desenvolvidos. Ao mesmo tempo, a falta de dados com maior robustez metodológica, na maioria da população mundial, revela a necessidade de novos estudos em certas regiões. A revisão também aponta para a falta de serviços para indivíduos com TEA, principalmente em países mais pobres; relata barreiras para a realização de pesquisas (destacando a falta de instrumentos padronizados na maioria dos países) assim como a falta de profissionais especializados no campo dos TEA³⁶.

Como reflexo da falta de estudos em países em desenvolvimento, apenas quatro estudos de prevalência foram identificados em países da América Latina com dados do Brasil, Venezuela, Argentina e México³⁶. O estudo brasileiro, coordenado por profissionais do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), refere-se a um estudo-piloto sobre a prevalência de TEA entre crianças de 7 a 12 anos de idade, e é o único com avaliação direta dos casos publicado até o momento na América Latina. Trata-se de um estudo em três fases realizado em Atibaia, uma típica cidade do Estado de São Paulo. A definição de caso foi baseada em uma combinação de instrumentos padronizados (ASQ e ADI) e avaliações clínicas feitas por especialistas, segundo o DSM-IV. A prevalência de TEA foi de 27,2/10.000 (IC de 95%: 17,6 - 36,8), e algumas hipóteses foram levantadas para explicar essa baixa frequência, sendo a principal delas o pequeno tamanho amostral. Além disso, o estudo mostra dados iniciais sobre a falta de acesso a serviços das crianças com TEA e a dificuldade de identificação dos casos; por exemplo, apenas uma criança com TEA havia recebido diagnóstico antes do estudo e recebia tratamento especializado³³.

O estudo da Venezuela se baseou em análise de bancos de dados de crianças de 3 a 9 anos de idade com diagnóstico de TEA de unidades de saúde, públicas e privadas, da cidade de Maracaibo. Foi identificado um total de 430 crianças com diagnóstico de TEA, estabelecendo-se taxa de prevalência de 17/10.000³⁷.

O estudo mexicano utilizou uma combinação de dados de bancos de dados e do censo nacional em que são indicadas crianças com TEA. Por meio dessa estratégia metodológica, os autores estimaram taxa de TEA de 14,3/10.000³⁸.

O quarto estudo citado foi aquele realizado em três centros de saúde de San Isidro, província próxima a Buenos Aires, Argentina. Este estudo foi desenhado para determinar a taxa de problemas de desenvolvimento psicomotor, o que comprometeu sobremaneira os resultados relativos aos TEA. Além disso, o fato de os autores não terem utilizado instrumentos especializados para TEA e terem se baseado em amostra de serviços provavelmente influenciou a taxa obtida de 1,31% de TEA, tão discrepante dos outros três estudos da região³⁹.

Apesar de os estudos realizados na América Latina até o presente momento, à exceção do estudo argentino devido às suas limitações metodológicas, terem utilizado amostras pequenas ou dados secundários, ou seja, extraídos de bases de dados públicas, nota-se certa homogeneidade nos resultados, apontando para taxas mais reduzidas de TEA que a média da literatura mundial. A maioria dos autores argumenta que essas taxas reduzidas reflitam limitações metodológicas dos estudos, como tamanho amostral reduzido; perda de casos não diagnosticados ou com diagnóstico tardio; dados secundários não confiáveis; dificuldade de acesso a serviços pelas minorias, entre outros²⁰. Se, por um lado, essas justificativas provavelmente fazem sentido, por outro, esses resultados têm se repetido, mesmo levando em conta grandes estudos epidemiológicos realizados em países desenvolvidos que incluem populações de latinos, ou seja, nesse subgrupo, as taxas têm se apresentado menores que entre as outras etnias, como brancos / caucasianos e negros^{20,40,41}. Esse tema é bastante intrigante e requer novas investigações, incluindo pesquisas em regiões pouco exploradas, com amostras de minorias etc. Se fatores transculturais, genéticos ou relativos a fatores socioambientais estão associados aos TEA, ainda não se sabe. De qualquer forma, os dados ainda são muito recentes para estabelecer conclusões, e provavelmente novidades mais consistentes serão publicadas nos próximos anos.

Em relação a subgrupos que estariam em maior risco de desenvolverem TEA e Autismo, existe muita evidência científica de que os meninos, de forma geral, estão mais sujeitos. Essa proporção varia consideravelmente quando se leva em conta o funcionamento intelectual: entre autistas com deficiência mental moderada ou pro-

funda, a proporção é de aproximadamente 1,5 menino para uma menina, enquanto que, entre aqueles sem deficiência mental, a proporção se eleva para 5,5 meninos para cada menina^{18,42}.

Muitos estudos têm apontado risco aumentado de TEA entre irmãos de indivíduos com TEA. Ou seja, enquanto a taxa de prevalência na população geral é menor do que 1%, como descrito acima, entre irmãos de indivíduos com TEA chega a atingir entre 3% e 10%^{43,44}.

Outros fatores sociodemográficos, como raça, etnia, local de moradia (urbano ou rural) e nível socioeconômico, têm sido investigados e parecem não ter associação direta com a etiologia dos TEA. Vale ressaltar que a maioria das pesquisas relacionadas a este tema tem importantes limitações que acabam por demonstrar mais vieses nos resultados do que uma real diferença entre subgrupos¹⁵. Assim, novos estudos que confirmem esta hipótese ainda são necessários, principalmente com amostras de populações miscigenadas e pesquisas multicêntricas internacionais.

Por outro lado, alguns fatores de risco pré e perinatais têm começado a mostrar certa consistência. São eles: (1) maior idade da mãe e do pai, principalmente da mãe; (2) hipóxia neonatal; e (3) menor período gestacional (não se sabe ao certo, mas alguns estudos apontam período gestacional menor do que 35 semanas)⁴⁵.

Finalmente, merece destaque o fato de crianças com TEA apresentarem mais problemas de saúde e fazerem maior uso de serviços do que a população geral. A presença de comorbidades tem sido relatada em muitos estudos, principalmente epilepsia, problemas gastrintestinais, ansiedade e depressão, alergias, entre outros⁴⁶.

Identificação precoce

Devido à severidade e à cronicidade dos TEA, consideramos de extrema importância que haja uma política de detecção e intervenção precoces em crianças com alguma suspeita do transtorno.

Diversas pesquisas têm apontado que existem sinais precoces de TEA e que os pais costumam se preocupar com seus filhos, muito antes de o diagnóstico se concretizar⁴⁷⁻⁴⁹. Essas pesquisas demonstram que as primeiras preocupações dos pais costumam emergir entre os 12 e 24 meses de idade de seus filhos, frequentemente devi-

do a prejuízos na interação social e nas habilidades de comunicação. Embora o relato dos pais venha se mostrando altamente consistente com o futuro diagnóstico de TEA, estudos internacionais apontam grande espaço de tempo entre esses primeiros relatos e a confirmação diagnóstica⁴⁸.

Ao mesmo tempo, outras evidências já bem consistentes revelam que certos sintomas de TEA são perceptíveis entre 12 meses e 2 anos de idade^{8,50}, e que apenas a minoria dos casos é diagnosticada antes do período pré-escolar⁵¹.

Estudos baseados em análises de vídeos caseiros foram pioneiros na identificação desses sinais precoces. Por exemplo, estudo com *videotapes* gravados no primeiro ano de vida de crianças que posteriormente foram diagnosticadas com TEA apontou que os desvios relacionados à capacidade de apontar objetos e às dificuldades em olhar para os outros, em orientar-se pelo próprio nome e em aspectos da receptividade já estavam presentes quando elas tinham 12 meses de idade⁵². Particularmente, a falha na habilidade de resposta ao nome por volta de 1 ano de idade tem sido confirmada em diversas pesquisas científicas, incluindo aquelas com desenhos de estudos prospectivos⁵³⁻⁵⁶. A orientação e a sustentação da atenção para objetos assim como particularidades na forma de brincar (explorar com menor frequência e menor flexibilidade os brinquedos) também têm sido relatadas nos estudos recentes⁵⁷.

Fazendo uma reunião de resultados de diversas pesquisas realizadas ao redor do mundo, selecionando as mais recentes e com maior rigor metodológico, é possível afirmar que é a partir dos 18 meses que os sintomas já estão mais bem estabelecidos, sendo mais confiáveis como preditores de futuro diagnóstico de TGD⁴⁴.

A constatação de que é possível realizar a identificação precoce sugere que os TEA sejam distúrbios adequados para serem rastreados na primeira infância⁵⁸. Para confirmar a importância da identificação precoce, diversos estudos têm demonstrado que a detecção e intervenção precoces em crianças com TEA apontam impacto significativo no prognóstico dos casos^{59,60}. Melhor prognóstico dos casos e, consequentemente, melhor qualidade de vida para o indivíduo e seus familiares já têm sido relatados por diversos autores⁶¹.

As primeiras áreas do desenvolvimento a despertar preocupação nos cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA são as de comunicação e de interação social, ainda nos dois primeiros anos de vida^{52,62}. Pais relatam como principais preocupações a falta de con-

tato visual, o prejuízo no comportamento de apontar, além de a criança parecer não reconhecê-los nem a outros familiares¹³. Alguns desses comportamentos são reflexos de prejuízo nas habilidades de Orientação Social, Atenção Compartilhada e Teoria da Mente. Estudos realizados pela equipe de pesquisa da UPM vêm confirmando experimentalmente esses relatos dos pais.

Pesquisadores da UPM realizaram estudo-piloto com um grupo de indivíduos diagnosticados com TEA e um grupo-controle com desenvolvimento típico, a fim de comparar seu padrão de exploração visual, por meio da medição do número de movimentos sacádicos e fixações. Os sujeitos eram expostos por cinco segundos a 12 figuras apresentadas em uma tela de computador. As primeiras nove figuras representavam estímulos sociais (figuras de faces humanas), enquanto as três últimas não tinham relação com estímulos sociais (figuras de objetos como, por exemplo, uma cadeira). À medida que as imagens eram expostas, os movimentos oculares dos sujeitos eram medidos e gravados com o equipamento *EyeGaze (LC Technologies Inc.)*. Maior número de movimentos sacádicos deve ser interpretado como desinteresse pelo objeto. O principal resultado do estudo foi que o grupo de indivíduos com TEA realiza mais movimentos sacádicos do que o grupo-controle quando expostos a estímulos sociais, ao mesmo tempo em que ambos os grupos exploram igualmente os estímulos não sociais. Esses dados sugerem que indivíduos com desenvolvimento típico têm maior interesse por figuras humanas que por objetos, enquanto indivíduos com TEA têm interesse semelhante em relação aos dois tipos de estímulos. Dessa forma, essa pesquisa vem confirmar experimentalmente os relatos dos pais de crianças com TEA, que descrevem que seus filhos parecem não ter interesse especial por faces humanas quando comparados a crianças com desenvolvimento típico⁶³.

É importante lembrar que, apesar de certos sintomas de TEA serem perceptíveis antes dos 2 anos de idade, o diagnóstico final só deve ser estabelecido com segurança por volta dos 3 anos de idade^{8,50,62,64-66}. Ao mesmo tempo, não se deve aguardar o diagnóstico final de TEA para iniciar tratamentos voltados às dificuldades da criança, assim que aparecem.

Vários aspectos devem ser considerados na identificação de sinais precoces de TEA, sendo que avaliações que incluam a identificação de prejuízos na Orientação Social, na Atenção Compartilhada e na Teoria da Mente têm sido cada vez mais utilizadas como fatores discriminantes na identificação de crianças com TEA⁶⁷. Devido

à sua importância como marcadores mais evidentes dos TEA em idade pré-escolar, esses prejuízos serão discutidos pormenorizadamente a seguir.

Orientação Social, Atenção Compartilhada e Teoria da Mente

Pesquisas têm sugerido que um dos primeiros sinais observáveis em crianças com TEA se refere a um prejuízo significativo nos comportamentos ligados à Comunicação Social inicial, que está relacionada às habilidades sociais que surgem no primeiro ano de vida, sendo desenvolvida primeiramente a Orientação Social (OS) e, posteriormente, as habilidades de Atenção Compartilhada (AC)⁶⁸. A OS, caracterizada por uma relação do tipo diádica, refere-se ao alinhamento dos receptores sensoriais para um evento social ou para uma pessoa, e é considerada chave importante do processamento da informação social⁶⁹.

A resposta do chamado ao nome é um dos comportamentos mais evidentes da OS⁷⁰. Estudos mostram que as falhas de OS em crianças com TEA são mais evidentes para o processamento de estímulos sociais, como expressão facial, fala e gestos, do que para os estímulos não sociais, ou seja, a natureza do estímulo tem relação direta com a dificuldade de processamento em crianças com TEA^{68,70}. Seu desenvolvimento emerge em torno dos 5 meses de idade, sendo seguido pelo desenvolvimento da AC⁶⁸, que é um processo um pouco mais elaborado, já envolvendo uma relação triádica com um parceiro social⁷⁰. Dessa forma, quando há falhas na OS e na AC, a criança tem dificuldades em processar os estímulos sociais cotidianos com efeito em cascata, em que as dificuldades iniciais vão trazendo prejuízos nos estágios seguintes do desenvolvimento⁶⁸.

A AC pode ser definida como a capacidade de coordenar a atenção espontaneamente em conjunto com um parceiro social em relação a um objeto ou evento. Assim, refere-se à capacidade humana para coordenar a atenção social (alternância do olhar e outros sinais comunicativos) com os outros e/ou com objetos / eventos nas interações sociais⁷¹. A AC também é uma habilidade notadamente

prejudicada em indivíduos com TEA, sendo comum seus pais referirem que eles não costumam espontaneamente compartilhar interesse, dor, alegria, prazeres etc. Essa habilidade envolve aspectos de controle da regulação inibitória e automonitoramento, que também são fundamentais para o desenvolvimento posterior da competência social^{72,73}. A AC pode ser considerada uma das primeiras habilidades cognitivas a surgir no desenvolvimento humano, iniciando por volta dos 6 meses de idade em bebês saudáveis, com evidências claras aos 9 meses, estando plenamente estabelecida aos 12 meses^{70,74}.

Processos associados com os primeiros gestos sociais, como apontar, olhar, mostrar, solicitar ajuda e compartilhar, presentes espontaneamente em crianças com desenvolvimento típico, favorecem a estruturação do desenvolvimento sociocognitivo, relacionando as habilidades de AC com o desenvolvimento de competências sociais nessa etapa da vida⁷³. Essa seria uma tendência inata do ser humano em compartilhar experiências e intenções com os outros⁷⁵, área que costuma estar prejudicada em indivíduos com TEA. Um estudo conduzido por Mundy et al.⁷⁶ demonstrou que existe uma série de comprometimentos, com grande variedade de comportamentos sociocomunicativos, entre crianças diagnosticadas com TEA quando comparadas a crianças com desenvolvimento típico. Mas os prejuízos mais significativos se concentram nas habilidades relacionadas à AC⁷⁶.

O desenvolvimento da AC pode ser explicado por quatro hipóteses que se inter-relacionam⁷⁷, a saber: (1) Hipótese da Auto-organização^{78,79}; (2) Hipótese da Cognição Social^{80,81}; (3) Hipótese da Motivação Social⁸²⁻⁸⁴; e (4) Hipótese do Neurodesenvolvimento Executivo^{72,85}.

A Hipótese da Auto-organização se apoia na teoria de que as habilidades de AC se refletem no relacionamento com os outros e facilitam a aprendizagem social^{78,79}. Já a Hipótese da Cognição Social defende que as habilidades de AC contribuem para o desempenho precoce das habilidades de compreender pensamentos, intenções e emoções dos outros^{80,81}. A Hipótese da Motivação Social relaciona as habilidades de AC com a sensibilidade para responder e partilhar com outros⁸²⁻⁸⁴. A Hipótese do Neurodesenvolvimento Executivo sustenta que as habilidades de AC são funções específicas das áreas corticais e subcorticais do cérebro que exercem papel crítico no desempenho social típico e atípico^{72,85}. Enfim, todas essas teorias são complementares e estão, de alguma forma, relacionadas entre si, justificando as investigações sobre o papel da AC tanto no

desenvolvimento infantil típico quanto nos transtornos do desenvolvimento.

Os comportamentos de AC incluem: (1) Resposta à AC (RAC); (2) Iniciação da AC (IAC); e (3) Iniciação de Comportamento de Solicitação (ICS). A RAC se refere à capacidade de seguir a direção do olhar e dos gestos de outros, enquanto que a IAC se refere à capacidade de usar a direção do olhar, de gestos e palavras para iniciar espontaneamente o contato. Finalmente, a ICS se refere à habilidade para usar o olhar e gestos para pedir a ajuda de um parceiro social para a obtenção de um objeto ou relacionada a um evento, respondendo ao comportamento solicitado⁷². Esses diferentes tipos de habilidades de AC são fundamentais para a construção dos caminhos que levam ao sucesso do desenvolvimento da competência social na infância⁷³.

Como já referido acima, crianças com TEA apresentam falhas na AC, e estudos mais recentes têm revelado informações adicionais. Atualmente se sabe que particularmente prejuízos na área de IAC são mais consistentemente observados entre indivíduos com TEA, desde a fase pré-escolar até a adolescência, constituindo-se, portanto, como o marcador mais sensível no rastreamento e no diagnóstico do transtorno do que a RAC e a ICS^{24,68,69,86-88}. O último estágio no desenvolvimento da cognição social, decorrente da AC, é o estabelecimento da Teoria da Mente (TM). A TM tem sido definida como a capacidade para compreender estados mentais (crenças, desejos, conhecimentos e pensamentos) de outras pessoas e prever o seu comportamento em função dessa compreensão. Seria, portanto, um sistema de leitura mental que permitiria inferir sobre o estado mental de outras pessoas, discriminando-o e comparando-o com o próprio estado mental. Há controvérsias, mas, em geral, a TM se estabelece entre os 24 e 48 meses de idade^{89,90}.

Alguns autores argumentam que o sucesso nos mecanismos de AC é condição precursora da capacidade de desenvolver uma adequada TM⁹¹. O mecanismo de TM é considerado o sistema de inferência completo para interpretação de estados mentais como fingir, imaginar, criar jogos de faz de conta, entre outros⁸⁹. A habilidade de inferir o que outras pessoas querem, sentem ou acreditam permite ao indivíduo prever seu comportamento e se preparar para reagir a ele. Este é um componente crucial de todas as relações sociais⁹².

A primeira investigação explorando o teste de falsa crença com indivíduos com TEA foi aplicado por Baron-Cohen et al.⁸⁹, utilizando como base o paradigma de fantoches de Wimmer e Perner⁹³. O

teste utilizou um experimento com duas bonecas, Sally e Ann, que foi apresentado para um grupo de crianças com TEA e outro com deficiência mental. Sally coloca um brinquedo numa caixa e sai da sala; posteriormente Ann entra na sala, tira o brinquedo da caixa em que Sally o havia deixado e coloca-o em outra caixa. Então, pergunta-se para cada uma das crianças em qual das caixas Sally iria procurar seu brinquedo quando voltasse à sala. As crianças com TEA, ao contrário das crianças com desenvolvimento típico e com deficiência mental, tiveram dificuldades em perceber que Sally, diferentemente delas, não tinha nenhuma informação quanto à mudança de caixas e, provavelmente, procuraria seu brinquedo onde o havia deixado. Esse experimento foi pioneiro em comprovar desvios no mecanismo de TM em crianças com TEA⁹⁴.

Em resumo, inúmeras evidências científicas comprovam que crianças com TEA têm prejuízos em estabelecer a TM. Dificuldades nesse campo geram prejuízos na compreensão dos sentimentos e dos comportamentos dos outros (empatia), além da dificuldade em antecipar o comportamento alheio. Esses elementos são centrais para o desenvolvimento da cognição social e, conseqüentemente, para melhor adaptação dos indivíduos na sociedade^{90,95,96}.

Para finalizar, vale destacar que os mecanismos de AC e de TM exigem atenção em indivíduos com TEA e costumam necessitar de maior investimento para serem revertidos que os relativos à OS. Em geral, mesmo que os indivíduos aprendam a lidar mais adequadamente com aspectos de AC e de TM, resquícios de prejuízos continuam sendo observados e merecendo, portanto, monitoramento.

Intervenções em TEA

Reconhecendo a importância central do diagnóstico precoce de TEA, a Academia Americana de Pediatria (AAP) tem recomendado o rastreamento de sintomas precoces entre 18 e 24 meses de idade⁹⁷, mesmo sabendo que sua identificação precoce ainda represente um desafio em países desenvolvidos e, particularmente, em países com recursos mais escassos.

Deve-se reconhecer que o diagnóstico precoce de TEA é complexo devido à enorme variabilidade e à intensidade dos sintomas precoces⁹⁸. Isso não significa que não possa e não deva ser feito. Por isso, é recomendada a adoção de instrumentos estruturados que

permitam a padronização das avaliações, após treinamentos bem conduzidos, principalmente no sistema público de saúde e de educação, que podem servir de porta de entrada para os casos.

Sabe-se que até o momento não há cura para TEA, mas é possível melhorar o prognóstico dos casos, particularmente no que se refere à cognição e à linguagem³², principalmente com base em intervenções precoces e intensivas⁹⁹.

Infelizmente, as evidências científicas sobre a eficácia de tratamento com TEA ainda não são muito sólidas. Mas, no pouco que se sabe até o momento, uma das principais intervenções com evidências de eficácia destinada às crianças com TEA são as terapias do tipo cognitivo-comportamental. Entre elas vale destacar a ABA – *Applied Behavior Analysis*, conhecida no Brasil como Análise Aplicada do Comportamento, linha de atuação baseada na abordagem comportamental que tem destaque no tratamento de crianças com TEA¹⁰⁰. Baer et al.¹⁰¹, autores pioneiros e de grande relevância em análise do comportamento, descreveram os passos que deveriam nortear a prática aplicada de um analista do comportamento. Tais princípios são utilizados também para as intervenções com pessoas com TEA. Os passos são: (1) definir a classe de respostas a serem instaladas, mantidas ou minimizadas; (2) observar e registrar o comportamento a ser estudado; (3) avaliar o comportamento da criança antes da intervenção; (4) estabelecer as metas comportamentais que se deseja alcançar; (5) definir os procedimentos a serem aplicados; (6) programar a generalização; e (7) avaliar constantemente a intervenção proposta. De acordo com os autores, o objetivo das intervenções deve ser a ampliação de comportamentos que se encontram deficitários ou inexistentes no repertório do indivíduo, além da atenuação de comportamentos excessivos e não adaptativos, como estereotipias, birras e agressividade¹⁰¹.

Visando fazer uma análise mais aprofundada sobre a eficácia de terapias comportamentais aplicadas aos TEA, foi concluída recentemente uma dissertação de mestrado¹⁰² na UPM, na qual foi realizada uma análise sistemática da literatura visando identificar e descrever criticamente a produção científica sobre a eficácia de intervenções precoces para crianças com TEA. Com base em busca sistemática nas principais bases de dados de artigos sobre *Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI) e TEA, publicados no período de 2005-2010, foram identificadas três meta-análises sobre a EIBI (intervenções comportamentais precoces) que abrangeram 29 estudos. São elas: (1) *Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism*¹⁰³; (2) *Comprehensive synthe-*

*sis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the ucla young autism project model*¹⁰⁴; e (3) *Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes*¹⁰⁵.

De forma geral, as meta-análises apontavam eficácia da EIBI, mas a falta de descrição de detalhes de cada um dos estudos impedia uma análise mais crítica do material. Por isso, o autor da dissertação decidiu descrever e analisar os 29 artigos incluídos nas três análises e os principais achados estão descritos a seguir.

Considerando as amostras de todos os artigos analisados (27 dos 29 artigos), foram estudadas 1.008 crianças. Entretanto, a média amostral de cada um dos estudos foi pequena, geralmente constituída de até 39 crianças. Após a análise dos artigos foi possível afirmar que os domínios que haviam sido analisados na maioria dos estudos foram: mudança de QI, variações em certos aspectos da linguagem e do comportamento adaptativo, além de mudanças na severidade dos sintomas de TEA. O resultado mais robusto da análise crítica da dissertação foi que existe evidência de eficácia da EIBI, particularmente no que concerne aumento de QI na avaliação pós-intervenção. De modo menos consistente, observou-se melhora em aspectos da linguagem (em sete dos 16 estudos que investigaram esse domínio) e no comportamento adaptativo (em 12 dos 18 estudos que investigaram esse domínio). Além disso, as meta-análises demonstraram que, de modo geral, as intervenções mais longas e intensivas obtiveram melhores resultados. Outro resultado interessante foi aquele relativo à inclusão das crianças com TEA em escolas regulares. Oito estudos analisaram a inclusão de 146 crianças em salas regulares, verificando que 51% delas foram consideradas adaptadas para serem incluídas nessas salas, metade delas com necessidade de suporte pedagógico especializado. A dissertação também revelou limitações metodológicas, como pequeno tamanho amostral, falta de grupo-controle e de seguimento dos casos em longo prazo, que devem ser levadas em conta na interpretação dos resultados. Em resumo, a dissertação aponta tendência de eficácia da EIBI para crianças com TEA, mas demonstra que a metodologia dos estudos não é suficientemente consistente e que, portanto, novas pesquisas são necessárias para confirmar esses achados¹⁰².

Muitos outros tipos de intervenções têm sido utilizados para o tratamento dos TEA. Uma intervenção bastante utilizada em crianças com TEA é o *Picture Exchange Communication System* (PECS), que consiste em um programa composto de imagens e fotografias,

selecionadas de acordo com o repertório individual da criança, com o objetivo de facilitar a expressão de desejos e necessidades, garantindo, assim, a comunicação funcional da criança¹⁰⁶.

Um número expressivo de indivíduos com TEA também faz uso de medicamentos para controlar emoções e comportamentos indesejados. Todavia, não há até o momento medicamentos disponíveis para o tratamento dos sintomas nucleares de TEA. Os prejuízos na capacidade de interação social e comunicação têm se mostrado resistentes às intervenções psicofarmacológicas. Por outro lado, psicofármacos podem ajudar no tratamento de uma série de sintomas comuns aos TEA, como irritação, impulsividade, agitação, hiperatividade, insônia, comportamentos estereotipados, melhorando, assim, a qualidade de vida do paciente e familiares¹⁰⁷.

Em relação ao local mais apropriado para identificação e tratamento de crianças com TEA, gostaríamos de destacar o papel das creches. Nas últimas décadas, a creche se tornou um dos principais locais de agrupamento de crianças menores de três anos de idade^{108,109}. O Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RECNEI), ao considerar o cuidado essencial e ao reconhecê-lo como um dos componentes da proposta curricular da Educação Infantil, estabelece diretrizes necessárias à construção de uma prática de atendimento cujo princípio é o de garantir as melhores oportunidades de desenvolvimento às crianças¹¹⁰. Define, ainda, que a função da creche é a de educar e cuidar, constituindo-se como um dos núcleos essenciais ao convívio social de crianças. Além disso, tal tipo de assistência (pré-primário) se tornou obrigatório a partir de tal data e, portanto, todas as crianças brasileiras devem estar nessas instituições, que, dessa forma, tornaram-se, nos últimos tempos, local privilegiado para estudos que visam à identificação de casos de TEA, entre outros atrasos no desenvolvimento.

No entanto, sabe-se que, geralmente, professores e outros profissionais envolvidos com criança não têm formação específica para identificação de casos de atrasos no desenvolvimento, particularmente de TEA, que podem estar passando despercebidos. Dessa forma, uma importante recomendação seria o treinamento desses profissionais para a correta identificação precoce e assistência aos casos. Na escolha do tratamento mais adequado para cada caso, diferenças individuais devem ser consideradas, assim como o desejo e a necessidade dos familiares. Sabe-se, também, que certas características dos indivíduos com TEA, como comprometimento cognitivo e na linguagem, estão associados ao prognóstico⁸⁶.

As taxas de TEA são mais expressivas do que se imaginava décadas atrás, e políticas públicas ao redor do mundo devem ser planejadas com base em taxas entre 0,3% e 1%^{15,20,33}. Apesar de a massiva produção científica relativa aos estudos de prevalência estar centralizada em países desenvolvidos, particularmente na América do Norte, Europa e Japão, os primeiros estudos de prevalência começam a ser concluídos fora desse eixo, com destaque para estudos-piloto realizados na América Latina e o primeiro estudo brasileiro publicado no ano de 2011³³.

Em relação a subgrupos de risco para TEA, sabe-se que os meninos e os irmãos de pessoas com TEA, de forma geral, estão em maior risco, enquanto outros fatores sociodemográficos, como raça, etnia, local de moradia e nível socioeconômico parecem não ter associação direta com a etiologia desses quadros clínicos^{15,43,44}. Alguns fatores pré e perinatais, como maior idade dos pais, hipóxia neonatal e menor tempo gestacional têm sido apontados como fatores de risco para o desenvolvimento de TEA⁴⁵.

Estudos epidemiológicos ainda não são conclusivos e, por isso, novas investigações que esclareçam os dados descritos neste capítulo ainda são necessárias, principalmente incluindo amostras de populações miscigenadas e de países em desenvolvimento, além de pesquisas multicêntricas. Novas pesquisas científicas no campo dos TEA são extremamente importantes para melhor compreensão dos índices e da etiologia desses transtornos, principalmente em países em desenvolvimento onde esses dados são escassos.

O impacto da identificação e do tratamento precoces de TEA no melhor prognóstico dos casos é praticamente consenso na literatura científica^{59,98}. Intervenções que estimulem as funções sociais dessas crianças, incluindo precocemente aspectos da OS, da AC e da TM, têm sido cada vez mais recomendadas, sempre levando em conta as individualidades de cada caso, abordando suas áreas de prejuízos e estimulando seus pontos fortes. Infelizmente, existe um paradoxo nessa situação. Sabe-se que os casos com melhor prognóstico são os mais leves, com inteligência e linguagem preservadas, mas, ao contrário, são os mais difíceis de serem diagnosticados precocemente, justamente porque seus sintomas são menos evidentes, exigindo maior experiência clínica e formação especializada dos profissionais⁴⁸.

Especificamente sobre o Brasil, é possível afirmar que quase nada se sabe sobre o diagnóstico precoce de TEA, como, por exemplo, a idade média ao diagnóstico. O único estudo brasileiro que aborda esse tema aponta um cenário preocupante, já que apenas uma

das quatro crianças diagnosticadas com TEA durante a pesquisa havia diagnóstico prévio, e o diagnóstico desse caso bem grave foi realizado apenas aos 6 anos de idade³³.

Conclui-se, portanto, que há muito a ser feito no campo da epidemiologia assim como na identificação e no tratamento precoces do TEA, particularmente no Brasil. O papel da capacitação profissional especializada é fundamental para que esse ciclo virtuoso se inicie. Acreditamos que iniciativas que reúnam profissionais de universidades, do governo e familiares possam mudar o quadro das políticas públicas para os TEA no Brasil nos próximos anos.

Referências

1. Garcia Coll C, Vohr BR, Hoffman J, Oh W. Maternal and environmental factors affecting developmental outcome of infants of adolescent mothers. *J Dev Behav Pediatr* 1986; 7(4):230-6.
2. Habib E, Magalhães FC. Criação de questionário para detecção de comportamentos atípicos em bebês. *Rev Bras Fisioter* 2007; 11:177-83.
3. Santos DN, Assis AMO, Bastos ACS, Santos LM, Santos CM, Strina A et al. Determinants of cognitive function in childhood: A cohort study in a middle income context. *BMC Public Health* 2008; 8:202.
4. Santos LM, Santos DN, Bastos ACS, Assis AMO, Prado MS, Barreto LM. Determinants of early cognitive development: Hierarchical analysis of a longitudinal study. *Cad Saúde Públ* 2008; 24:427-37.
5. Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Manual de Vigilância do Desenvolvimento Infantil no Contexto da AIDPI. Washington: OPAS, 2005.
6. Melchiori LE, Alves ZMMB. Crenças de educadoras de creche sobre temperamento e desenvolvimento de bebês. *Psicol Teor e Pesq* 2001; 17:285-92.
7. Kelly Y, Sacker A, Schoon I, Nazroo J. Ethnic differences in achievement of developmental milestones by 9 months of age: The Millennium Cohort Study. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(1):825-30.
8. Belini AEG, Fernandes FDM. Olhar de bebês em desenvolvimento típico: Correlações longitudinais encontradas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2007; 12:165-73.

9. Melchiori LE, Alves ZMMB, Souza DC, Bugliani MAP. Família e creche: Crenças a respeito de temperamento e desempenho de bebês. *Psicol Teor e Pesq* 2007; 23:245-52.
10. Oliveira DSM, Rabuske MM, Arpini DM. Práticas de educação: Relato de mães usuárias de um serviço público de saúde. *Psicol Est* 2007; 12:351-61.
11. Klin A, Rosario MC, Mercadante MT. Autismo, síndrome de Asperger e cérebro social. In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: ABDR, 2009.
12. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 3. ed. Washington: American Psychiatric Publishing, 1994.
13. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28:S3-S11.
14. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10*. 8. ed. São Paulo: EDUSP, 2000.
15. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res* 2009; 65:591-8.
16. Rutter M. Aetiology of autism: Finding and questions. *J Intellectl Dis Res* 2005, 49(4):231-8.
17. Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry* 1996; 1:124-37.
18. Fombonne E. Past and future perspectives in autism epidemiology. In: Moldin S, Rubenstein J (ed.). *Understanding autism: From basics to treatment*. Florida: RCR Press, 2006.
19. Williams JG, Higgins JPT, Brayne CEG. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* 2006; 91(1):8-15.
20. Center for Disease Control (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring network, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ* 2009; 18(58):1-14.
21. Paula CS, Fombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: Perspectives from science and society. *Rev Assoc Méd Brasil* 2011; 57(1):2-5.
22. Wing L. Asperger syndrome: A clinical account. *Psychol Med* 1981; 11(1): 115-29.
23. Bryson S, Roggers S, Fombonne E. Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canad J Psychiatr* 2003; 48(8):506-14.
24. Charman T. Why is joint attention a pivotal skill in autism? *Philosophical Transactions of the Royal society of London, Series B, Biological Sciences* 2004; 358:315-24.

25. Mercadante MT, Klin A. Autismo e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(Supl 1):S1-S2.
26. Klin A, Lang J, Cicchetti D, Volkmar F. Interrater reliability of clinical diagnosis and DSM-IV criteria for autistic disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. *J Autism Dev Dis* 2000; 30(2):163-7.
27. Tidmarsh L, Volkmar, F. Diagnosis and epidemiologic of Autism Spectrum Disorders. *Canad J Psychiatr* 2003; 48(8):517-25.
28. Fombonne E. The epidemiology of autism: A review. *Psychol Med* 1999; 29(4):769-86.
29. Fombonne E. Epidemiological trends in rates of autism. *Molec Psychiatr* 2002; 7:S4-S6.
30. Wing L, Potter D. The epidemiology of Autistic Spectrum Disorders: Is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002, 8:151-61.
31. Rutter M. Incidence of Autistic Spectrum Disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Pediátr Port* 2004; 94(1):2-15.
32. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in pre-school children: Confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatr* 2005; 162(6):1133-41.
33. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A pilot study. *J Autism Dev Disord* 2011; 41(12):1738-42.
34. Teixeira MCT, Meca T, Velloso R, Bravo RB, Ribeiro SH, Mercadante MT et al. Produção científica brasileira sobre Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56:607-14.
35. Mercadante MT, Evans-Lacko S, Paula CS. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: Epidemiology, policy, and services for children and adults. *Curr Opin Psychiatr* 2009; 22:469-74.
36. Elsabbagh M, Divan G, Yun-Joo Kim YS, Kauchali S, Marcín C et al. Epidemiology and clinical characterization of Autism and other Pervasive Developmental Disorders across the world: Evidence, opportunities, and challenges. *Int J Epidemiol* 2010. (no prelo).
37. Montiel-Nava C, Peña J. Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism* 2008; 12:191-202.
38. Marcín C. Mexico: Status of Autism 2010 Report. (Comunicação pessoal).
39. Lejarraga H, Menendez AM, Menzano E, Guerra L, Biancato SS, Pianelli P et al. Screening for developmental problems at primary care level: A field programme in San Isidro, Argentina. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2008; 22:180-7.
40. Palmer RF, Walker T, Mandell D, Bayles B, Miller CS. Explaining low rates of autism among hispanic schoolchildren in Texas. *Am J Public Health* 2010; 100:270-2.

41. Liptak GS, Benzoni LB, Mruzek DW, Nolan KW, Thingvoll MA, Wade CM et al. Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: Data from the National Survey of Children's Health. *J Dev Behav Pediatr* 2008; 29:152-60.
42. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and others pervasive developmental disorders: An update. *J Autism Dev Disord* 2003; 33(4):365-82.
43. Rogers SJ. What are infant siblings teaching us about autism in infancy? *Autism Res* 2009; 2(3):125-37.
44. Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C, Rogers S, Carter A, Carver L et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics* 2009; 123(5):1383-91.
45. Kolevzon A, Gross R, Reichenberg A. Prenatal and perinatal risk factors for autism: A review and integration of findings. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161(4):326-33.
46. Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, Singh GK, Perrin JM, Van Dyck PC. A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics* 2008; 122(6):1149-58.
47. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatr* 1998; 7(3):131-6.
48. Fombonne E. A wrinkle in time: From early signs to a diagnosis of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009; 48(5):463-4.
49. Shattuck P, Durkin M, Maenner M, Newschaffer C, Mandell DS, Wiggins L et al. The timing of identification among children with an autism spectrum disorder: Findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009; 48:474-83.
50. Clifford S, Young R, Williamson P. Assessing the early characteristics of autistic disorder using video analysis. *J Autism Dev Disord* 2007; 37(2):301-13.
51. Bosa CA. Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(Supl 1):S47-53.
52. Baranek GT. Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *J Autism Dev Disord* 1999; 29(3):213-24.
53. Osterling JA, Dawson G, Munson J. Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Dev Psychopathol* 2002; 14(2):239-51.
54. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *J Autism Dev Disord* 2004; 34(5):473-93.
55. Nadig AS, Ozonoff S, Young GS, Rozga A, Sigman M, Rogers SJ. A prospective study of response to name in infants at risk for autism. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161(4):378-83.

56. Ozonoff S, Iosif AM, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 2010; 49(3):256-66.
57. Bainbridge N, Brigham P, Yoder M, Jarzynka JT. The sequential relationship between parent attentional clues and sustained attention to objects in young children with autism. *J Autism Dev Disord* 2010; 40(2):200-8.
58. Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening for autism in young children: The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) and other measures. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005; 11(3):253-62.
59. Wing L, Gould J, Gillberg C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Res Dev Disabil* 2011; 32(2):768-73.
60. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987; 55(1):3-9.
61. Zwaigenbaum L. Advances in the early detection of autism. *Curr Opin Neurol* 2010; 23(2):97-102.
62. Lord C, Storoschuk S, Rutter M, Pickles A. Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. *Infant Mental Health J* 1993; 14(3):234-52.
63. Mercadante MT, Macedo EC, Paula CS, Baptista PM, Schwartzman JS. Saccadic movements using eye-tracking technology in individuals with Autism Spectrum Disorders: Pilot study. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2006; 64(3a):559-62.
64. Stone W, Conrod E, Ousley O. Can autism be diagnosed accurately in children under three years? *J Child Psychol Psychiatr* 1999; 40:219-26.
65. Eaves L, Ho H. The very early identification of autism: Outcome to age 41/2-5. *J Autism Dev Disord* 2004; 34:367-78.
66. Charman T, Taylor E, Drew A, Cockerill H, Brown JA, Baird G. Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: Predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and patterns of symptom change over time. *J Child Psychol Psychiatr* 2005; 46:500-13.
67. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K et al. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *Brit J Psychiatr* 1996; 168:158-63.
68. Dawson G, Abbot R, Estes A, Liau J, Munson J, Osterling J et al. Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention to distress. *Dev Psychol* 2004; 40(2):271-83.
69. Mundy P, Sigman M, Ungerer J, Sherman T. Defining the social deficits of autism: The contribution of non-verbal communication measures. *J Child Psychol Psychiatr* 1986; 27(5):657-69.
70. Montenegro M. Atenção compartilhada. In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: ABDR, 2009.
71. Sheinkopf SJ, Mundy PC, Claussen AH, Willoughby J. Infant joint attention skill and preschool behavior outcomes in at-risk children. *Dev Psychopathol* 2004; 16(2):273-91.

72. Mundy P. The neural basis of social impairments in autism: The role of the dorsal medial-frontal cortex and anterior cingulate system. *J Child Psychol Psychiatr* 2003; 44:793-80.
73. Mundy P, Sigman M. Joint attention, social competence and developmental psychopathology. 2. ed. In: Cicchetti D, Cohen D (ed.). *Developmental psychopathology*. Hoboken: Wiley, 2006.
74. Williams HG, Waiter GD, Perra O, Perrett DI, Whiten A. An fMRI study of joint attention experience. *Neuroimage* 2005; 25(1):133-40.
75. Tomasello M, Carpenter M, Call J, Behne T, Moll H. Understanding sharing intentions: The origins of cultural cognition. *Behav Brain Sci* 2005; 28:675-90.
76. Mundy P, Sigman M, Kasari C. Joint attention, developmental level and symptom presentation in autism. *Dev Psychopathol* 1994; 6:389-401.
77. Mundy P, Acra F. Joint attention, social engagement and the development of social competence. In: Marshall P, Fox N (ed.). *The development of social engagement neurobiological perspectives*. New York: Oxford University Press, 2006.
78. Baldwin DA. Understanding the link between joint attention and language. In: Moore C, Dunhan PJ (ed.). *Joint attention: Its origins and role in development*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1995.
79. Mundy P, Neal AR. Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. *Int Rev Res Ment Retard* 2001; 23:139-68.
80. Bretherton I. Intentional communication and the development of an understanding of mind. In: Frye D, Moore C (ed.). *Children's theories of mind: Mental states and social understanding*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1991.
81. Tomasello M. Joint attention as social cognition. In: Moore C, Dunhan PJ (ed.). *Joint attention: Its origins and role in development*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1995.
82. Mundy P. Joint attention and social-emotional approach behavior in children with autism. *Dev Psychopathol* 1995; 7:325-38.
83. Dawson G, Osterling J, Meltzoff A, Kuhl P. Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *J Appl Dev Psychol* 2000; 21:299-313.
84. Trevarthen C, Aitken K. Infant intersubjectivity: Research, theory and clinical applications. *J Child Psychol Psychiatry* 2001; 42:3-48.
85. Vaughan Van Hecke AV, Mundy P, Block J, Delgado C, Pomares Y et al. Individual differences and the development of joint attention in infancy. *Child Dev* 2007; 78(3):938-54.
86. Sigman M, Ruskin E, Arbeile S, Corona R, Dissanayake C et al. Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monogr Soc Res Child Dev* 1999; 64(1):1-114.

87. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook Jr EH, Leventhal BL, Dilavore PC et al. The autism diagnostic observation schedule - generic: A standard measure of social and communicative deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000; 30:205-23.
88. Hobson J, Hobson RP. Identification: The missing link between joint attention and imitation. *Dev Psychopathol* 2007; 19:411-31.
89. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition* 1985; 21:37-46.
90. Baron-Cohen S. *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge: MIT Press, 1997.
91. Bosa C. Atenção compartilhada e identificação precoce em autismo. *Psicol Reflex Crít* 2002; 15(1):77-88.
92. Baron-Cohen S. Theory of mind and autism: A review. *Int Rev Res Ment Retard* 2001; 23:169-84.
93. Wimmer H, Perner J. Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition* 1983; 13(1):103-28.
94. Baron-Cohen S. Do people with autism understand what causes emotion? *Child Dev* 1991; 62(2):385-95.
95. Bauminger N, Kasari C. Theory of mind in high-functioning children with autism. *J Autism Dev Disord* 1999; 29(1):81-6.
96. Bosa C. Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol Reflex Crít* 2000; 13(1):167-77.
97. Jonhson CP, Myers SM, Council on Children with Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007; 120(5):1183-215.
98. Bryson SE, McDermott C, Rombough V, Brian J, Zwaigenbaum L. The Autism Observation Scale for Infants (AOSI): Scale, development and reliability data. *J Autism Dev Disord* 2008; 38:731-8.
99. Levy ES, Mendell SD, Schultz T R. Autism. *Lancet* 2009; 374(9701):1627-38.
100. Guilhardi C, Romano C, Bagaiolo L. Análise Aplicada do Comportamento (ABA). In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: ABDR, 2009.
101. Baer MD, Wolf MM, Risley TR. Some current dimensions of Applied Behavior Analysis. *J Appl Behav Anal* 1968; 1(1):91-7.
102. Pires IH. Eficácia da *Early Intensive Behavioral Intervention* para crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Uma revisão sistemática [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2011.
103. Eldevik S, Hastings RP, Hughes JC, Jahr E, Eikeseth S, Cross S. Meta-analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2009; 38(3):439-50.

104. Reichow B, Wolery M. Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *J Autism Dev Disord* 2009; 39:23-41.
105. Virués-Ortega J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, metaregression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clin Psychol Rev* 2010; 30(4):387-99.
106. Tamanaha AC, Rolim DB, Perissinoto J. Linguagem e programa PECS. In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: ABDR, 2009.
107. Oliveira A. Tratamento medicamentoso. In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: ABDR, 2009.
108. Fisberg M, Pedromônico MR, Ferreira AMA, Pini C, Campos SCC, Lemes SO et al. Comparação do desempenho de pré-escolares mediante teste de desenvolvimento de Denver, antes e após intervenção nutricional. *Rev Assoc Med Bras* 1997; 43:99-104.
109. Pacheco ALPDB, Dupret L. Creche: Desenvolvimento ou sobrevivência? *Psicologia USP* 2004; 15:103-16.
110. Brasil. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação de Ensino Fundamental. Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil. Brasília: MEC / SEEF, 1998.

Capacitação de pediatras da rede municipal de saúde de Barueri sobre os Transtornos do Espectro do Autismo

Cintia Perez Duarte

Alessandra Aronovich Vinic

Jael Cristina Barros Breitschwerdt

Renata de Lima Velloso

Tatiana Pontrelli Mecca

José Salomão Schwartzman

Os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) são caracterizados por uma tríade de comprometimentos relacionados à interação social recíproca, comunicação e presença de atividades e comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados. Dentro deste grupo estão cinco condições: o Transtorno Autista (TA), Síndrome de Asperger (SA), o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE), Síndrome de Rett (SR) e o Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI)¹. Os três primeiros receberam, mais recentemente, a denominação de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Apesar de essa denominação não fazer parte dos critérios diagnósticos em uso, já faz é usada em grande parte dos trabalhos e estudos publicados.

Segundo Klin², o termo TEA se originou da consciência de que as manifestações comportamentais do TA, da SA e dos TGD-SOE são heterogêneas, com diferentes graus de acometimento e múltiplos fatores etiológicos. Devido à heterogeneidade dessa população, estudos têm mostrado que se trata de um quadro mais dimensional do que categórico e, por isso, que a noção de espectro tem se mostrado mais adequada³. Assim, fazem parte de um elenco de condições identificadas a partir do início precoce de atrasos e desvios no desenvolvimento das habilidades sociais, comunicativas, cognitivas e demais habilidades esperadas para crianças com desenvolvimento normal², e a variabilidade do quadro se apresenta em função da presença ou não de comorbidades psiquiátricas ou condições neurológicas, dos perfis cognitivos e comportamentais, bem como a presença de déficit intelectual. Estudos mais atuais apontam para taxas em torno de 50% de déficit intelectual nos TEA⁴.

As pesquisas têm demonstrado aumento na prevalência de TGD ao longo dos anos. Estima-se que a prevalência dos TGD seja de 63 indivíduos em cada 10.000 nascimentos, sendo que estimativas diferentes são apresentadas para cada condição. No TA a prevalência é de 20 em cada 10.000; na SA aproximadamente seis em cada 10.000; e no TGD-SOE de 37 em cada 10.000⁵. Segundo Gadia et al.⁶, não está claro que a prevalência dos TGD tenha realmente aumentado, mas é provável que o aumento no número de pessoas diagnosticadas se deva a maior reconhecimento desses transtornos em crianças afetadas de forma menos severa e às diferenças nos critérios diagnósticos que foram sendo modificados em função dos estudos desde a primeira descrição de autismo em 1943.

O TA é definido como um distúrbio neurobiológico com fortes componentes genéticos, caracterizado por prejuízos qualitativos em

graus variados de severidade na interação social, comunicação e comportamento. Os sinais e sintomas como atraso ou ausência da fala, ecolalia, falta de interesse por outras pessoas, dificuldade de interação em grupos, isolamento, dificuldades com a imaginação e a imitação, maneirismos, estereotípias motoras ou verbais, interesses restritos, dificuldades com mudança de rotinas, hipersensibilidade ou hipossensibilidade sensorial, dificuldades motoras, entre outros, são anormalidades que começam a surgir antes dos 3 anos de idade, interferindo no desenvolvimento da pessoa e afetando a sua vida como um todo¹.

O diagnóstico da SA se caracteriza por prejuízos na interação social, padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, causando prejuízo funcional nas áreas social e ocupacional, mas sem atraso significativo no desenvolvimento cognitivo, da linguagem, ou nas habilidades de autocuidado, como é observado em indivíduos com TA¹. Indivíduos com SA tendem a não manter diálogo e se engajar somente em assuntos que lhes interessam, apresentam dificuldades em controlar suas emoções e, com mudanças de rotina, apresentam comportamentos inadequados, dificuldades em compreender as intenções e expressões faciais dos outros, inflexibilidade / rigidez e interpretam tudo literalmente. Muitas vezes apresentam hipersensibilidade a sons, tipos de comida, texturas, iluminação, percebendo o mundo de uma maneira diferente das outras pessoas. Portanto, muitos dos comportamentos que parecem estranhos aos outros ocorrem em razão das diferenças cognitivo-comportamentais e não por atitudes grosseiras e tampouco intencionais². É possível para um indivíduo com SA aprender certas habilidades e regras sociais, porém continuará a se apresentar como uma pessoa excêntrica e “diferente”. Essas habilidades sociais que são aprendidas naturalmente pelas pessoas, para o indivíduo com SA podem ser adquiridas com muito esforço, com o constante auxílio e motivação por parte dos pais e especialistas⁷.

O TGD-SOE é uma categoria diagnóstica na qual a identificação é feita por exclusão, ou seja, nos casos em que a criança apresenta prejuízos nas três áreas, interação social, comunicação e comportamento, mas o número de sintomas e sinais não é suficiente para preencher inteiramente os critérios diagnósticos de nenhum dos outros TEA¹. Portanto, se a pessoa preencher critérios do domínio social e mais um dos dois outros (comunicação ou comportamento), ou se ela tiver menos do que seis sintomas (o mínimo requerido para o diagnóstico de TA), ou idade de início maior do que 36 meses, ela poderá ser classificada como tendo TGD-SOE⁸.

O diagnóstico e o tratamento dos TEA têm sido um desafio para os médicos e especialistas ao longo dos anos, devido à grande diversidade de sintomas associados aos transtornos. Pesquisadores atribuem essa heterogeneidade a diferentes fatores genéticos e ambientais, e admitem que a identificação precoce dos sintomas é de fundamental importância para a melhora da qualidade de vida de pessoas com TEA e suas famílias, pois estudos têm mostrado que, quanto antes se iniciar a intervenção terapêutica, melhor será o desenvolvimento da pessoa afetada⁹⁻¹¹.

Breitschwerdt¹² utilizou vídeos retrospectivos de oito crianças com TEA e de oito com Desenvolvimento Típico (DT), nas idades de 12, 24 e 36 meses para avaliar a capacidade de profissionais em identificar a presença de sinais precoces de TEA. Os resultados sugeriram que sinais indicativos de TEA, como alterações ou atrasos em habilidades como brincar / imitar, comunicação e presença de comportamentos estereotipados, podem ser observados com mais clareza aos 24 meses de idade. A atenção compartilhada foi o sinal que mais discriminou as crianças com TEA das crianças com DT já aos 12 meses de idade. Houve forte concordância entre os dois avaliadores na identificação das crianças com TEA, comprovando que a utilização do método de avaliação de vídeos pode ser um instrumento adicional no levantamento de dados que auxiliem o diagnóstico. Segundo a autora, a observação de vídeos pode ser utilizada em estudos com diferentes profissionais das áreas da saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, terapeutas etc.) e da educação que trabalham diretamente em contato com bebês e crianças, além de poder servir como instrumento de capacitação.

O melhor reconhecimento dos TEA por parte dos profissionais da área da saúde tem sido objeto de diversas pesquisas¹³⁻¹⁷. Normalmente, os pediatras são os primeiros profissionais a serem contatados quando os pais suspeitam de atrasos no desenvolvimento do filho e estudos mostram que, em geral, isso ocorre por volta dos 12 meses de idade¹⁸. Um dos motivos de atraso no diagnóstico é justamente a demora na identificação de sinais e sintomas dos TEA. Logo, a capacitação de pediatras por meio de treinamento específico sobre TEA permitiria ao profissional maior segurança e confiabilidade no rastreamento e encaminhamento desses casos para avaliação diagnóstica mais específica.

Os objetivos deste estudo foram avaliar a experiência do pediatra em reconhecer precocemente sinais indicativos de TEA, promover um programa de capacitação para um grupo de pediatras e avaliar o

impacto do programa de capacitação oferecido na identificação de casos com TEA.

Método

O estudo foi realizado junto à Secretaria da Saúde do município de Barueri, SP. Um grupo de pediatras da rede pública de saúde foi convidado a participar e foi adequadamente informado sobre os propósitos do estudo, por meio da Carta de Informação e Consentimento Livre e Esclarecido. Os 20 pediatras que aceitaram participar do estudo forneceram dados relativos ao gênero, idade e tempo de atuação em pediatria.

Desses 20 pediatras, 19 compareceram e foram divididos em dois grupos: controle (GC) (n = 10) e grupo experimental (GE) (n = 9). Os grupos se mostraram muito semelhantes no que diz respeito ao gênero e ao tempo de atuação em pediatria dos participantes.

Para a fase de pré-intervenção, os 19 pediatras assistiram a apresentação de vídeos editados com filmagens randomizadas de três crianças com desenvolvimento típico (DT) e três crianças com TEA, com 12, 24 e 36 meses, totalizando 90 minutos de filmagens distribuídos em cinco minutos para cada criança em cada idade. Os vídeos das crianças com TEA foram feitos há anos atrás e provêm de crianças que atualmente têm este diagnóstico plenamente confirmado por especialistas. A ordem de apresentação das amostras dos vídeos foi feita de forma aleatória de modo que vídeos de crianças típicas e de crianças com TEA não tinham nenhuma ordenação proposital. Os vídeos foram selecionados de pesquisa anterior realizada por Breitschwerdt¹². Os dois grupos assistiram aos vídeos em períodos diferentes (manhã e tarde) e preencheram uma tabela para avaliação da tríade de comportamentos relacionados ao diagnóstico: interação social, comunicação e comportamento repetitivos e estereotipados. Tais itens deveriam ser classificados como “típico”, “alteração leve”, “alteração moderada” e “muito atípico”.

Em nenhum momento anterior à capacitação os pediatras foram informados de que o objeto da pesquisa se referia aos TEA, e tiveram a informação de que seria um estudo sobre a sua percepção (na observação dos vídeos) da presença de comportamentos “atípicos” para cada idade estudada.

Para a fase de intervenção, ambos os grupos assistiram à palestra de capacitação ministrada pelo mesmo profissional, sendo que o tema para o GC foi desenvolvimento infantil normal e para o GE foram as principais características comportamentais nos TEA. Cada palestra teve duração de quatro horas cada. Na palestra ministrada ao GE, foram abordadas questões como dificuldades de contato visual, atenção compartilhada, cognição social, comportamentos e interesses repetitivos e dificuldades de comunicação. Além disso, houve a exposição de vídeos de crianças com 12, 24 e 36 meses, com diagnóstico de TEA e com desenvolvimento típico, diferentes daqueles apresentados na pré-intervenção.

Os integrantes dos dois grupos não foram informados que o conteúdo da “capacitação” seria diferente em cada grupo.

Para a fase de pós-intervenção, os pediatras assistiram à mesma apresentação de vídeos da fase de pré-intervenção, mas com os vídeos novamente randomizados para a apresentação. Os mesmos procedimentos e critérios foram adotados para a análise.

Os dados foram analisados considerando acertos e erros em cada comportamento observado. Esses dados dos GC e GE na fase pré-intervenção foram comparados para conhecer a experiência corrente dos pediatras na detecção de sinais de TEA. Os dados dos dois grupos na fase pré e pós-intervenção foram comparados a fim de investigar o impacto da capacitação realizada.

Resultados

Em relação ao gênero, houve distribuição estatística homogênea de pediatras do sexo feminino e masculino no GC ($p = 0,527$), no GE ($p = 0,096$) e no grupo geral ($p = 0,109$). Não houve diferença entre os GC e GE na distribuição dos sujeitos em relação ao sexo ($p = 0,278$). Pediatras do sexo feminino e masculino não apresentaram diferenças significativas em relação à idade tanto no GC ($p = 0,146$), quanto no GE ($p = 0,586$) e no grupo geral ($p = 0,113$).

A média de idade tanto das mulheres ($p = 0,534$) quanto dos homens ($p = 0,624$) foi similar no GC e no GE. Não houve diferença de média de idade registrada para o GC e o GE ($p = 0,903$). Sendo assim, os grupos se mostraram homogêneos no que tange ao sexo e à idade.

Apesar de os pediatras do sexo masculino terem apresentado maior tempo de atuação profissional, não houve diferença significativa no tempo médio de atuação de homens e mulheres no GC ($p = 0,175$) e no GE ($p = 0,667$), embora no grupo geral tenha sido observada tendência de tempo de atuação maior no grupo de pediatras do sexo masculino ($p = 0,059$). O tempo de atuação do sexo feminino ($p = 0,561$) e do sexo masculino ($p = 0,482$) foi similar no GC e no GE.

As análises relacionadas aos acertos e erros para TEA e DT foram feitas com base em frequências percentuais. Antes da capacitação, a frequência de acertos foi significativamente maior no GC ($\chi^2 = 33,68$; $p < 0,001$), o que se manteve após a capacitação ($\chi^2 = 21,66$; $p < 0,001$). No GC, não houve diferença nas frequências de acertos e erros para TEA e DT nas fases pré e pós-intervenção. Por outro lado, o GE mostrou frequência de erros significativamente maior para DT do que para TEA, tanto antes ($\chi^2 = 39,87$; $p < 0,001$) quanto depois da capacitação ($\chi^2 = 60,55$; $p < 0,001$).

Os acertos para TEA em ambos os grupos ocorreram independentemente da idade da criança. Porém, vale ressaltar que o vídeo da criança número 6 levou a um número relevante de erros nas três faixas etárias analisadas, como pode ser observado nas Figuras 1 e 2, que ilustram o número de erros antes (Figura 1) e depois (Figura 2) da capacitação dos pediatras. Nessas figuras, o eixo das ordenadas representa o número de erros e o eixo das abscissas representa os vídeos de cada criança.

Em relação à identificação de comprometimentos na “Interação Social”, não houve diferença nas porcentagens de acertos e erros entre os grupos para TEA e DT antes da capacitação ($\chi^2 = 1,07$; $p = 0,300$). Entretanto, após a capacitação, houve forte tendência de a frequência de acertos ser significativamente maior no GC do que no GE ($\chi^2 = 3,56$; $p = 0,059$), provavelmente pelo alto número de erros no GE em avaliar DT após a capacitação.

No item “Comunicação”, a frequência de acertos antes da capacitação foi significativamente maior no GC ($\chi^2 = 10,311$; $p = 0,001$), observação também realizada após a capacitação ($\chi^2 = 18,80$; $p < 0,001$). Assim como observado nos outros domínios, o GC também apresentou maior frequência de acertos no item “Comportamento”, tanto antes ($\chi^2 = 8,68$; $p = 0,003$) quanto depois da capacitação ($\chi^2 = 21,66$; $p < 0,001$).

Na análise da frequência de erros por domínio, observou-se que, tanto na análise de crianças com TEA quanto na análise daquelas

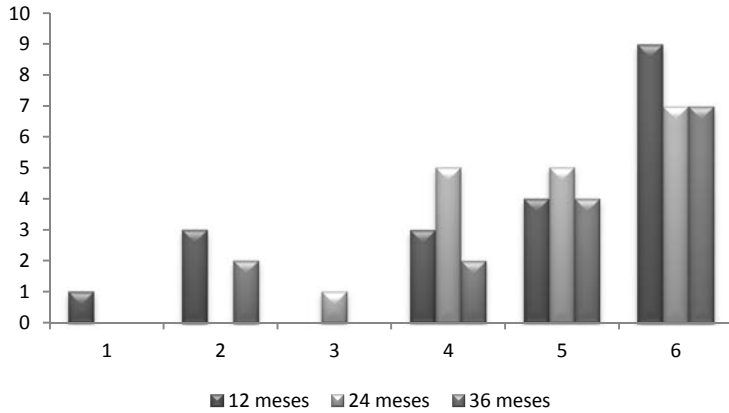


Figura1. Distribuição do número de erros registrados para cada vídeo na pré-intervenção, considerando-se as idades das crianças filmadas.

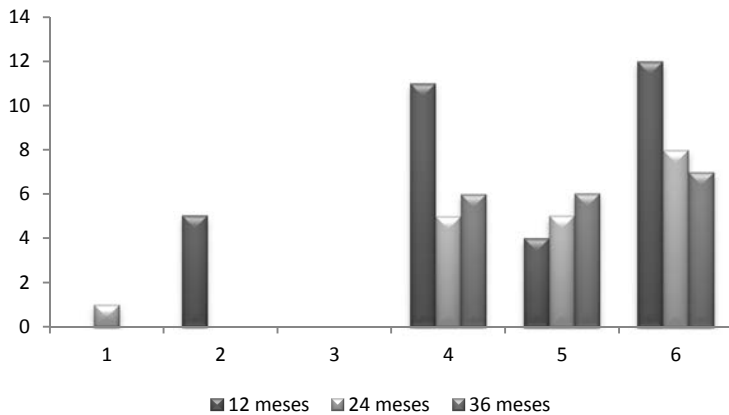


Figura2. Distribuição do número de erros registrados para cada vídeo na pós-intervenção, considerando-se as idades das crianças filmadas.

com DT, o número de erros foi menor em interação social (94 erros) do que em comunicação (114 erros) e comportamento (125 erros), mas essa diferença não se mostrou significativa ($\chi^2 = 4,44$; $p = 0,108$).

Além disso, foi possível observar que alguns profissionais, tanto no GC quanto no GE, relataram já ter tido alguma experiência na prática clínica em relação à detecção de sinais e sintomas de TEA. A Tabela 1 apresenta a frequência de experiências prévias relatadas pelos profissionais. De acordo com os dados apresentados na Tabela 1, houve maior frequência de relatos no GC. Apesar de os pediatras do GC terem declarado detecção de sinais de TEA na prática clínica com frequência maior do que a dos pediatras do GE, essa diferença não se mostrou significativa ($p = 0,109$). No grupo geral, essas ocorrências foram declaradas com diferença significativa entre homens e mulheres ($p = 0,05$), com frequência maior no segundo grupo.

Análises de correlação também foram conduzidas a fim de verificar a relação entre tempo de atuação pediátrica e frequência na detecção de sinais de TEA. Os resultados apontaram para correlação negativa, fraca e não significativa ($r = -0,16$) no GC. Tais achados mostram que não há evidências de relações existentes entre essas variáveis.

No GE foi observada correlação positiva, moderada ($r = 0,59$), indicando uma tendência de quanto maior o tempo de atuação, maior a frequência de detecção de sinais de TEA.

No grupo geral, houve correlação positiva, porém fraca ($r = 0,20$) entre o tempo de atuação e a frequência de detecção de sinais de TEA.

Tabela 1. Distribuição das ocorrências de encaminhamentos anteriores devidos à detecção de sinais de TEA.

Ocorrência de encaminhamentos	GC		GE		Totais	
	n	%	n	%	n	%
Sim	7	70,0	3	33,3	10	52,6
Não	3	30,0	6	66,7	9	47,4
Totais	10	100,0	9	100,0	19	100,0

Discussão

De acordo com os resultados obtidos, algumas diferenças foram observadas em relação a achados descritos previamente na literatura. Primeiramente deve ser considerado o período destinado ao treinamento, entre as fases pré e pós-teste, que foi de quatro horas no total. Tratando-se de um tema complexo ao qual nem todos os

profissionais estão familiarizados, talvez seja necessário treinamento mais aprofundado que permita explorar com mais detalhes as características do quadro e o que o diferencia do desenvolvimento normal esperado. Alguns comportamentos compatíveis com os TEA também podem ocorrer em outros quadros ou até mesmo em crianças com desenvolvimento típico, variando em suas características como intensidade, frequência e qualidade. Tendo isso em vista, a capacitação para realizar um diagnóstico diferencial pode ser um fator decisivo na detecção dos transtornos.

Outro fator está relacionado a diferenças não significativas para acertos e erros na identificação dos TEA ao longo das idades, o que difere dos resultados encontrados por Breitschwerdt¹², em que o número de acertos de TEA foi aumentando significativamente com a idade da criança nos vídeos, provavelmente devido à experiência dos especialistas na detecção de sinais indicativos de TEA, como também pelo fato de os sinais ficarem mais evidentes a partir dos 24 meses de idade. Além disso, vale ressaltar que as situações em que as crianças apareciam nos vídeos não eram homogêneas. Sendo assim, outro possível fator interveniente foi a seleção dos vídeos das crianças típicas e daquelas com TEA.

Como citado anteriormente, alguns comportamentos apresentados pelas crianças com TEA também podem ocorrer naquelas com desenvolvimento típico, com variação das principais características. Como as filmagens representam uma breve amostra do dia a dia das crianças, a análise de determinado comportamento descontextualizado da situação em questão ou do padrão habitual de comportamentos pode resultar em avaliações errôneas. Por exemplo, no vídeo de uma das crianças com desenvolvimento típico ela aparece pulando em frente à televisão, com balanço dos braços para cima e para baixo, comportamento que pode ser erroneamente classificado como uma estereotipia, quando analisado isoladamente.

Por fim, também se levanta a hipótese de que, após o treinamento, outro fator relacionado aos aspectos subjetivos, como a cobrança pela identificação dos quadros de TGD, tenha influenciado no desempenho dos pediatras, sendo que o número de erros aumentou na fase pós-intervenção para os vídeos das crianças com DT.

Os TEA caracterizam-se como um grupo de transtornos relacionados a prejuízos em três áreas específicas do desenvolvimento, que compreendem alterações na interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e estereotipados. Tais sinais podem se manifestar antes dos 3 anos de idade e, por isso, o pediatra seria

teoricamente o primeiro profissional a identificar alterações nesse desenvolvimento em consultas de rotina. A identificação precoce dessas manifestações é fundamental para que medidas de intervenção precoce sejam tomadas, a fim de garantir a estimulação adequada e dirigida às necessidades específicas e, assim, proporcionar melhoras quanto ao prognóstico dessas crianças, quando possível.

O presente estudo visou avaliar o preparo de um grupo de pediatras de um município de São Paulo em relação à identificação das características do quadro, em observação de vídeos, e a eficácia de um treinamento voltado para o tema. Os resultados não corroboraram pesquisas anteriores, pois o grupo experimental não apresentou aumento no número de acertos dos casos de TEA em relação ao grupo-controle. Por isso, um questionamento sobre as variáveis intervenientes e sobre os procedimentos adotados se faz necessário, para que capacitações futuras determinem um modelo diferenciado que resulte em dados mais satisfatórios.

Os resultados do presente estudo indicam necessidade de treinamento mais aprofundado e capacitação de pediatras não somente sobre TEA, mas também sobre desenvolvimento infantil típico, pois foi observada dificuldade em identificar padrões normais de desenvolvimento nas crianças observadas. Desse modo, frente à importância da capacitação de profissionais como os pediatras que estão em constante contato com crianças e acompanham seu desenvolvimento nos primeiros anos de vida, reforçamos a necessidade de garantir melhor suporte para a formação de tais profissionais. Sugere-se a elaboração de novos estudos na área, levando em consideração reformulações quanto aos procedimentos metodológicos.

Referências

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR. Washington: APA, 2002.
2. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(Supl 1):S3-S11.
3. Kamp-Becker I, Smidt J, Ghahreman M, Heinzel-Gutenbrunner M, Becker K, Remschmidt H. Categorical and dimensional structure of Autism Spectrum Disorders: The nosologic validity of Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2010; 40(8):921-9.

4. Joseph RM. The significance of IQ and differential cognitive abilities for understanding ASD. In: Fein DA. *The neuropsychology of autism*. New York: Oxford University Press, 2011.
5. Fombonne E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Res* 2009; 65(6):591-8.
6. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *J Pediatr* 2004; 80(Supl 2):S83-S94.
7. Frith U. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.
8. Mercadante MT, Van der Gaag RJ, Schwartzman SJ. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(Supl 1):S12-20.
9. Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism Spectrum Disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry* 2003; 48(8):506-16.
10. Kleinman JM, Ventola PE, Pandey J, Verbalis AD, Barton M, Hodgson S et al. Diagnostic stability in very young children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* 2008; 38(4):606-15.
11. Steyaert JG, Marche WDL. What's new in Autism? *Eur J Pediatr* 2008; 167(10):1091-101.
12. Breitschwerdt JCB. Avaliação de sinais precoces em Transtornos do Espectro Autista por meio da observação de vídeos [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2010.
13. Dosreis S, Weiner CL, Johnson L, Newschaffer CJ. Autism Spectrum Disorder screening and management practices among general pediatric providers. *J Dev Behav Pediatr* 2006; 27(Supl 2):S88-S94.
14. Minkovitz CS, O'Connor KG, Grason H, Palfrey JS, Chandra A, Tonniges TF. Pediatricians' perspectives regarding community child health: Training, involvement, and expectations according to age. *Pediatrics* 2007; 120(5):1036-43.
15. Myers SM, Johnson CP. Management of children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007; 120(5):1162-82.
16. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2007; 120(5):1183-215.
17. Carr JE, Leblanc LA. Autism spectrum disorders in early childhood: An overview for practicing physicians. *Prim Care* 2007; 34(2):343-59.
18. Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of Autism Spectrum Disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatr* 2007; 7:37.

Avaliação de inteligência
de pessoas com síndrome
de Down por meio das
escalas Wechsler
para adultos e crianças

Cintia Perez Duarte
Elizeu Coutinho de Macedo

A síndrome de Down (SD) se caracteriza por uma alteração no cromossomo 21 e é uma condição associada a alterações físicas, cognitivas e comportamentais, resultando, assim, em um fenótipo específico do quadro. Estima-se que a incidência da SD na maioria dos países é de 1:800/1.000 nascidos vivos, e a prevalência é de 1:2.000/3.000 pessoas. Segundo Moreira et al.¹, a síndrome pode ser considerada geneticamente letal, pois cerca de 70%-80% dos casos são eliminados prematuramente.

Atualmente é a principal causa de deficiência intelectual com etiologia esclarecida e, na avaliação do QI a partir de testes formais, as crianças obtêm pontuações que variam entre 20 e 85, o que caracteriza variação muito grande dentro do mesmo grupo². Apesar de haver relatos de que esses índices tendem a cair quando a idade avança, estudos têm mostrado que aumentaram nas últimas décadas. Esse fato pode sugerir que o ambiente e a cultura na qual o sujeito está inserido também são fatores determinantes para o desenvolvimento cognitivo e, desse modo, não é fruto somente dos fatores biológicos da síndrome. De acordo com essa ideia, Kozma³ relata que, apesar de apresentarem dificuldades em raciocínio complexo e juízo crítico, o grau de deficiência intelectual pode variar muito, e que tais habilidades intelectuais e sociais da criança com SD podem ser maximizadas quando são criadas em ambientes de apoio, em geral com início na família.

Para Silverman⁴, a tentativa de determinar um fenótipo cognitivo da SD é tarefa árdua, pois é dificultada por alguns fatores como, por exemplo, a complexidade do genótipo cognitivo, a presença de diferenças individuais e a extensa duração do desenvolvimento do cérebro humano. A maturação de sistemas neurais ocorre em estágios específicos e as alterações do cromossomo 21 podem interagir e influenciar os padrões de desenvolvimento normal. Schwartzman² afirma que “(...) as primeiras diferenças mais significativas entre encéfalos de bebês com e sem SD são observadas durante a segunda metade do período fetal” e tornam-se mais evidentes com o passar do tempo. Pinter et al.⁵ descrevem alterações cerebrais nessa população, tais como volume reduzido do cérebro como um todo, cerebelo, tronco cerebral, lobo frontal e hipocampo. Diversos estudos indicam redução do tamanho e peso do encéfalo a partir do nascimento, sendo o cerebelo e o tronco cerebral os mais afetados. O encéfalo de pessoas com SD geralmente pesa de 10% a 50% menos que o de pessoas sem a síndrome, e tais perdas ficam mais evidentes ao longo da vida, sendo que, em adultos com SD, o peso varia entre 700g e

1.100g, enquanto que em indivíduos normais varia entre 1.200g e 1.500g².

Desse modo, os inúmeros comprometimentos associados a essa síndrome consequentemente interferem diretamente no processo de aprendizagem de pessoas com SD. Por isso, o papel da avaliação neuropsicológica é importante, a fim de entender o padrão de desenvolvimento de habilidades específicas e, assim, pensar propostas sobre práticas que auxiliem no desenvolvimento. Tendo em vista essas questões, Silva et al.⁶ destacam a importância da plasticidade cerebral no desenvolvimento e aquisição da aprendizagem, pois quanto mais enriquecido e favorável for o ambiente e as experiências proporcionadas, maiores serão as chances de potencializar as habilidades, tentando minimizar as limitações na comunicação e transmissão dos sistemas neurais, que afetam também o processo de aprendizagem.

Muito se discute que a educação das pessoas com deficiência, em grande parte, não ocorre de maneira satisfatória e, consequentemente, o aprendizado não se concretiza. Por isso, reformulações precisam ser pensadas para garantir mais qualidade no ensino, seja ele regular ou especial. Tais reformulações precisam se basear também em estudos e modelos de processamento de informações, e, como afirma Laws⁷, investigar e conhecer as fraquezas e potencialidades das pessoas com SD influencia diretamente as propostas de intervenções adotadas, tornando-as mais eficazes. Sendo assim, este estudo teve por objetivo avaliar inteligência de alunos com diagnóstico de SD, matriculados em escolas regulares e escola especial de um município do Estado de São Paulo, por meio das escalas Wechsler para adultos e crianças.

Método

Participantes

A princípio participaram deste estudo 67 pessoas com diagnóstico de síndrome de Down, confirmado por cariótipo. Todos estavam matriculados em escolas de um município do Estado de São Paulo, sendo que 40 frequentavam Ensino Regular, equivalente a 59,7% da amostra, e os outros 27, Ensino Especial, equivalente a 40,3% da amostra. Após o acesso a esse grupo, os critérios de exclusão adotados foram: idade abaixo dos 6 anos, impossibilidade de

compreensão das tarefas a serem realizadas e ausência de comunicação verbal, além dos que não apresentaram o termo de consentimento assinado pelo responsável.

Após as exclusões, apenas 36 sujeitos foram avaliados com os instrumentos pré-determinados, e 16 sujeitos eram do sexo feminino, totalizando 44,4% da amostra, e 20 eram do sexo masculino, totalizando 55,6%. As idades variaram entre 6 e 45 anos de idade ($M = 16,64$; $DP = 9,95$) e a maior frequência foi dos que tinham 7 anos, totalizando seis sujeitos, ou 16,7% da amostra. Em relação ao tipo de escola, 23 sujeitos estavam matriculados em escolas de Ensino Regular, equivalente a 63,9% da amostra, e os outros 13 em uma escola de Ensino Especial, equivalente a 36,1% da amostra.

Instrumentos

Escala de Inteligência Wechsler para Crianças – WISC-III⁸: Esse instrumento possibilita a avaliação da capacidade intelectual de crianças com idade entre 6 anos e 0 meses a 16 anos e 11 meses. Além do quociente intelectual (QI) total, é possível avaliar o QI verbal e o QI de execução separadamente, a partir das 13 provas propostas, sendo que cada uma avalia um aspecto diferente da inteligência. São elas: Completar Figuras, Informação, Código, Semelhanças, Arranjo de Figuras, Aritmética, Cubos, Vocabulário, Armar Objetos, Compreensão, Procurar Símbolos (opcional), Dígitos (opcional) e Labirintos (opcional). Além do QI, também é possível avaliar mais quatro índices específicos no desempenho da criança: Compreensão Verbal, Organização Perceptual, Resistência a Distração e Velocidade de Processamento. Neste estudo, foram aplicadas as provas necessárias para os cálculos de QI.

Escala de Inteligência Wechsler para Adultos – WAIS-III⁹: Esse instrumento possibilita a avaliação da capacidade intelectual de adultos com idade entre 16 anos e 0 meses a 89 anos e 11 meses. Além do quociente intelectual (QI) total, é possível avaliar o QI verbal e o QI de execução separadamente, a partir das 13 provas propostas, sendo que cada uma avalia um aspecto diferente da inteligência. São elas: Completar Figuras, Vocabulário, Códigos, Semelhanças, Cubos, Aritmética, Raciocínio Matricial, Dígitos, Informação, Arranjo de Figuras, Compreensão, Procurar Símbolos (opcional), Sequência de Números e Letras (opcional) e Armar Objetos (opcional). Além disso, também é possível avaliar mais quatro índices específicos no desempenho: Compreensão Verbal, Organização Perceptual, Memória Operacional e Velocidade de Processamento.

Neste estudo, foram aplicadas as provas necessárias para os cálculos de QI.

Procedimentos

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM); as avaliações foram individuais e ocorreram de maneira estruturada, nas escolas frequentadas pelos alunos, em uma sala com condições adequadas para a aplicação dos testes. Os procedimentos só ocorreram após autorização da Secretaria de Educação do município, autorização das escolas e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis. Após coleta dos dados, os resultados foram tabulados e analisados com o programa estatístico *Social Statistical Package for the Sciences* - SPSS 15.0.

Resultados

Inicialmente foram avaliadas 67 pessoas com diagnóstico de síndrome de Down, com idades variando entre 4 e 45 anos ($M = 4,85$; $DP = 9,806$). A maior frequência em relação à idade foi dos sujeitos de 7 anos, totalizando dez ao todo, 14,9% da amostra. Em seguida, as maiores frequências foram de 5 e 6 anos, sendo seis sujeitos com cada uma dessas idades, representando 9% da amostra cada um. Em relação ao sexo, 27 sujeitos eram do sexo feminino, totalizando 40,3% da amostra, e 40 sujeitos do sexo masculino, totalizando 59,7% da amostra.

Tendo em vista os critérios de inclusão e exclusão definidos, 31 sujeitos foram retirados do estudo, o que equivale a 46,2% da amostra. Esses sujeitos se enquadraram em oito categorias distintas: idade abaixo do estipulado, faltas frequentes que impossibilitaram a avaliação, falta de compreensão das instruções, recusa para fazer as atividades, não se expressar verbalmente, deficiência visual severa, não autorização dos responsáveis para a participação no estudo e saída da escola durante o período de avaliação. Dentre esses motivos, os mais frequentes foram: falta de comunicação verbal, totalizando nove sujeitos, ou 29% da amostra, e idade abaixo dos 6 anos, totalizando sete sujeitos, ou 22,6% da amostra. Esse dado é relevante, pois aponta para algumas das dificuldades encontradas na avaliação de pessoas com síndrome de Down. Além da restrição de instrumentos que possibilitem a avaliação de inteligência e dados de

QI, as únicas escalas possíveis, e que foram utilizadas neste estudo, esbarram em limitações frequentes da própria síndrome, como alterações significativas de aspectos da linguagem verbal. Além disso, há escassez de instrumentos que possibilitem a avaliação de crianças menores, com distúrbios do desenvolvimento ou não.

Considerando-se somente os sujeitos com idade entre 6 e 16 anos ($M = 9,21$; $DP = 2,780$) avaliados com o WISC-III, os dados obtidos foram: QI Total ($M = 53,89$; $DP = 5,384$), sendo o valor mínimo 50 e o máximo 67; QI Verbal ($M = 52,42$; $DP = 7,389$), sendo o valor mínimo 45 e o máximo 73; e QI de Execução ($M = 56,26$; $DP = 10,322$), sendo o valor mínimo 45 e o máximo 76. A fim de analisar se houve diferença entre as médias da Escala Verbal e da Escala de Execução, teste t para amostras pareadas foi conduzido. Os resultados indicam diferença significativa entre as médias ($t_{[36]} = -2,794$; $p < 0,012$), sendo que a pontuação da Escala de Execução foi significativamente superior à Escala Verbal.

Análises das pontuações ponderadas das provas nas duas escalas foram conduzidas, com a finalidade de verificar se houve diferença de desempenho de acordo com a prova. Foram obtidas as médias e desvio-padrão para cada um dos subtestes da Escala Verbal (Gráfico 1).

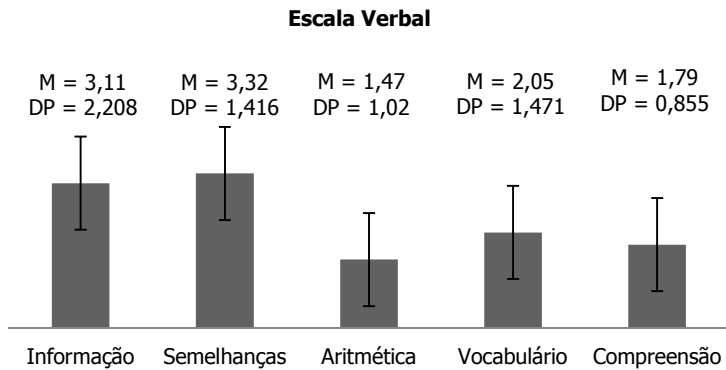


Gráfico 1. Descrição da média e do desvio-padrão da Escala Verbal do WISC-III.

ANOVA de medidas repetidas foi conduzida para análise dos cinco subtestes da Escala Verbal. Resultados mostraram diferenças significativas entre as provas ($F_{[1,18]} = 9,505$; $p < 0,006$). Análise

Post Hoc (Bonferroni) revelou que o desempenho na prova Aritmética foi inferior ao das provas de Informação e Semelhanças. Já a pontuação na prova de Compreensão foi significativamente inferior apenas à pontuação da prova de Semelhanças. Não foram encontradas diferenças significativas entre as provas de Semelhanças, Informação e Vocabulário. De fato, a pontuação dessas três provas foram as maiores.

Do mesmo modo, foram obtidas as médias e desvio padrão para cada um dos subtestes da Escala de Execução (Gráfico 2).

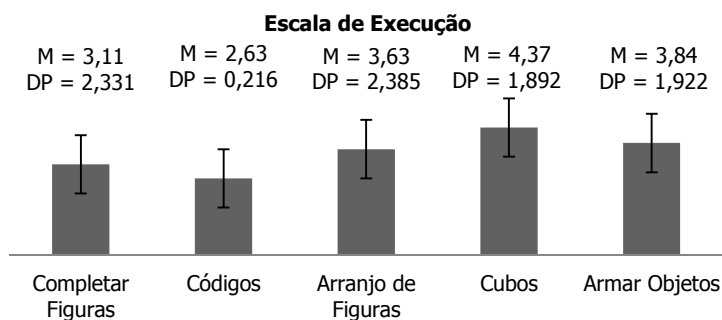


Gráfico 2. Descrição da média e do desvio-padrão da Escala de Execução do WISC-III.

ANOVA de medidas repetidas foi conduzida para análise das cinco provas da Escala de Execução. Resultados mostraram diferenças significativas entre as provas ($F_{[1,18]} = 6,637$; $p < 0,019$). Análise *Post Hoc* (Bonferroni) revelou que a pontuação obtida em Cubos foi significativamente maior do que as demais, com exceção de Armar Objetos. Não foram observadas diferenças significativas entre as demais provas.

Correlação de Pearson foi conduzida entre a idade dos sujeitos e os escores obtidos em cada subteste. Encontrou-se correlação negativa em relação ao QI Total ($r = -0,659$; $p = 0,002$), QI Verbal ($r = -0,710$; $p = 0,001$) e QI de Execução ($r = -0,829$; $p = 0,001$), o que contradiz a literatura, que mostra avanço com o decorrer da idade. Desse modo, não houve nenhum subteste que se correlacionou positivamente com a idade nesse grupo. Vale ressaltar que duas crianças com 6 e 7 anos, respectivamente, atingiram pontuações mais elevadas quando comparadas com o restante do grupo dessa faixa etária.

Correlação de Pearson foi conduzida entre os subtestes do WISC-III e não foram encontradas correlações positivas entre as provas de Informação e Vocabulário ($r = 0,019$; $p = 0,939$), Semelhanças e Vocabulário ($r = 0,045$; $p = 0,855$), Semelhanças e Compreensão ($r = 0,287$; $p = 0,233$), Aritmética e Vocabulário ($r = 0,094$; $p = 0,703$), Aritmética e Cubos ($r = 0,423$; $p = 0,071$), Aritmética e Armar Objetos ($r = 0,352$; $p = 0,14$), Vocabulário e Compreensão ($r = 0,451$; $p = 0,053$), Vocabulário e Completar Figuras ($r = 0,274$; $p = 0,257$), Vocabulário e Arranjo de Figuras ($r = 0,037$; $p = 0,879$), Vocabulário e Cubos ($r = 0,192$; $p = 0,43$), Vocabulário e Armar Objetos ($r = 0,042$; $p = 0,863$), Arranjo de Figuras e Códigos ($r = 0,446$; $p = 0,056$), Cubos e Códigos ($r = 0,445$; $p = 0,056$), Armar Objetos e Compreensão ($r = 0,384$; $p = 0,104$), e Armar Objetos e Códigos ($r = 0,181$; $p = 0,458$).

Considerando-se apenas os sujeitos com idade entre 17 e 45 anos ($M = 25$; $DP = 8,261$), em relação ao WAIS-III, análises das pontuações ponderadas das provas nas duas escalas foram conduzidas, com a finalidade de verificar se houve diferença de desempenho de acordo com a prova. Obtiveram-se os dados descritivos do QI Total ($M = 64$; $DP = 4,716$), sendo o valor mínimo 58 e o máximo 74, do QI Verbal ($M = 63,88$; $DP = 4,044$), sendo o valor mínimo 59 e o máximo 72, e do QI de Execução ($M = 67,11$; $DP = 5,688$), sendo o valor mínimo 59 e o máximo 79. A fim de analisar se houve diferença entre as médias da Escala Verbal e da Escala de Execução, teste t para amostras pareadas foi conduzido. Os resultados indicam diferença significativa entre as médias ($t_{[36]} = -4,430$; $p < 0,001$), sendo que a pontuação da Escala de Execução foi significativamente superior à da Escala Verbal.

Análises das pontuações ponderadas das provas nas duas escalas foram conduzidas, com a finalidade de verificar se houve diferença de desempenho de acordo com a prova. Foram obtidas as médias e desvio-padrão para cada um dos subtestes da Escala Verbal (Gráfico 3).

ANOVA de medidas repetidas foi conduzida para análise das seis provas da Escala Verbal. Resultados mostraram que não houve diferença significativa entre as Provas ($F_{[1,16]} = 0,587$; $p = 0,455$).

As pontuações nos subtestes da Escala de Execução também foram obtidas (Gráfico 4).

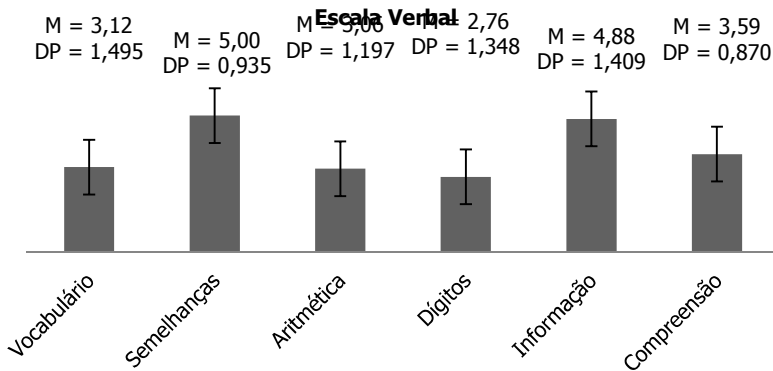


Gráfico 3. Descrição da média e do desvio-padrão da Escala Verbal do WAIS-III.

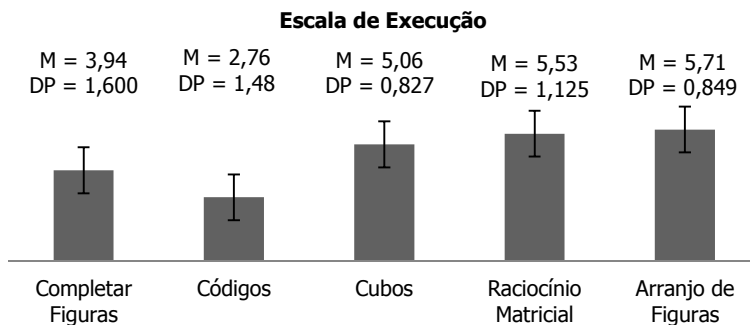


Gráfico 4. Descrição da média e do desvio-padrão da Escala de Execução do WAIS-III.

ANOVA de medidas repetidas foi conduzida para análise das cinco provas da Escala de Execução e os resultados mostraram diferenças significativas entre as provas ($F_{[1,16]} = 57,460$; $p < 0,001$). Análise *Post Hoc* (Bonferroni) revelou que entre as provas de execução, a pontuação obtida em Arranjo de Figuras foi significativamente maior do que as demais, com exceção de Raciocínio Matricial. Em relação à prova de Raciocínio Matricial, houve diferença significativa com Completar Figuras e Códigos. Considerando-se a prova Cubos, foram observadas diferenças significativas com Com-

pletar Figuras, Códigos e Arranjo de Figuras. Já a pontuação das provas Completar Figuras e Códigos foi estatisticamente inferior a todas as outras, considerando que nessas duas provas o grupo obteve as piores pontuações.

Correlação de Pearson foi conduzida entre a idade dos sujeitos e os escores obtidos em cada subteste. Encontrou-se uma correlação positiva em relação ao QI Total ($r = 0,763$; $p = 0,001$), QI Verbal ($r = 0,647$; $p = 0,005$) e QI de Execução ($r = 0,786$; $p = 0,001$), indicando avanço com o decorrer da idade para o grupo de sujeitos mais velhos, acima dos 17 anos. Nesse instrumento, a maioria dos subtestes se correlacionou positivamente com a idade dos sujeitos, sendo que as correlações mais altas dizem respeito ao subteste Códigos ($r = 0,777$; $p = 0,001$) e Cubos ($r = 0,759$; $p = 0,001$). Os subtestes com correlações negativas foram Aritmética ($r = 0,385$; $p = 0,127$), Raciocínio Matricial ($r = 0,417$; $p = 0,096$), Dígitos ($r = 0,067$; $p = 0,797$) e Compreensão ($r = 0,017$; $p = 0,947$).

Correlação de Pearson foi conduzida entre as provas do WAIS-III e foram encontradas correlações positivas entre as provas de Vocabulário e Semelhanças ($r = 0,492$; $p = 0,045$), Vocabulário e Códigos ($r = 0,578$; $p = 0,015$), Semelhanças e Informação ($r = 0,522$; $p = 0,032$), Semelhanças e Completar Figuras ($r = 0,543$; $p = 0,024$), Semelhanças e Códigos ($r = 0,632$; $p = 0,007$), Semelhanças e Cubos ($r = 0,566$; $p = 0,018$), Informação e Completar Figuras ($r = 0,635$; $p = 0,006$), Informação e Códigos ($r = 0,855$; $p = 0,001$), Informação e Cubos ($r = 0,757$; $p = 0,001$), Raciocínio Matricial ($r = 0,633$; $p = 0,006$), Informação e Arranjo de Figuras ($r = 0,492$; $p = 0,045$), Compreensão e Completar Figuras ($r = 0,610$; $p = 0,009$), Completar Figuras e Códigos ($r = 0,654$; $p = 0,004$), Completar Figuras e Cubos ($r = 0,712$; $p = 0,001$), Códigos e Cubos ($r = 0,727$; $p = 0,001$), Códigos e Raciocínio Matricial ($r = 0,530$; $p = 0,029$), Códigos e Arranjo de Figuras ($r = 0,538$; $p = 0,026$), Cubos e Raciocínio Matricial ($r = 0,636$; $p = 0,006$) e Cubos e Arranjo de Figuras ($r = 0,649$; $p = 0,005$).

Considerando-se todos os sujeitos como um grupo único, obteve-se o QI Total ($M = 58,78$; $DP = 7,095$), sendo o valor mínimo 50 e o máximo 74, o QI Verbal ($M = 57,97$; $DP = 8,248$), sendo o valor mínimo 45 e o máximo 73, e o QI de Execução ($M = 61,51$; $DP = 9,879$), sendo o valor mínimo 45 e o máximo 79. A fim de analisar se houve diferença entre as médias, teste t para amostras pareadas foi conduzido. Os resultados indicam diferença significativa entre as médias ($t_{36} = 4,582$; $p < 0,001$), sendo que o QI Verbal foi inferior

ao QI de Execução. Embora as pontuações tenham sido diferentes, o teste de correlação de Pearson indicou que há correlação positiva entre elas ($r = 0,881$; $r^2 = 0,776$; $p < 0,001$), ou seja, os indivíduos que obtiveram melhor desempenho nas provas que avaliam habilidades verbais, também obtiveram melhores resultados nas provas de execução (Figura 1).

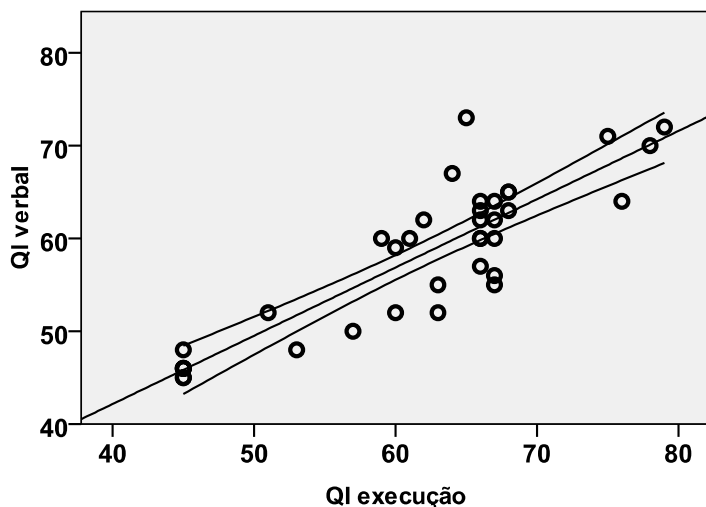


Figura 1. Correlograma da pontuação obtida para QI verbal e QI execução de todos os sujeitos.

Com o intuito de verificar se há correlação entre o QI Total e a idade dos sujeitos, a correlação de Pearson foi conduzida e indicou correlação positiva entre essas duas condições ($r = 0,692$; $r^2 = 0,479$; $p = 0,001$) (Figura 2). Esse dado indica que há tendência para o desenvolvimento de habilidades cognitivas com o passar dos anos, em pessoas com SD. No entanto, duas crianças com 6 e 7 anos de idade obtiveram desempenhos semelhantes aos mais velhos. Em contrapartida, 10 sujeitos apresentaram o pior desempenho dentro do grupo, sendo dois com 8 anos, um com 10 anos, três com 11 anos, dois com 12 anos, um com 13 anos e um com 16 anos. Os sujeitos que possuíam a mesma idade e obtiveram os mesmos valores de QI estão sobrepostos no correlograma.

Discussão e conclusão

Este estudo teve como objetivo avaliar inteligência de alunos com diagnóstico de SD, matriculados em escolas regulares e em escola especial de um município do Estado de São Paulo, por meio das escalas Wechsler para crianças e adultos. O grupo avaliado é muito específico, na medida em que se refere a pessoas com SD, que são capazes de se expressar verbalmente, conseguem compreender instruções verbais, não possuem deficiências sensoriais severas e frequentam escola, tanto de Ensino Regular como de Ensino Especial e com idades entre 6 e 45 anos. Desse modo, estes dados se aplicam apenas a uma parcela das pessoas com diagnóstico de SD.

Foi possível notar que essas pessoas possuem desempenho abaixo da média da população em geral, o que confirma a deficiência intelectual característica da síndrome, conforme descrevem Smith et al.¹⁴, Stratford¹⁵, Moreira et al.¹⁶, Schwartzman², Herrera¹⁷, Kozma³ e Silverman⁴. Uma análise mais específica das habilidades que resultaram nesses valores apontou que há discrepância entre elas, sendo que essas pessoas possuem menos dificuldade em tarefas que requerem a manipulação e resolução de problemas a partir de informações visuais do que verbais. Isso pode ser verificado por meio da comparação entre QI Verbal e QI de Execução, sendo que a pontuação em QI de Execução foi significativamente maior. Esses dados confirmam o descrito por Schwartzman² e Kozma³ sobre a variação das pontuações na avaliação do QI por meio de testes formais, apontando para a diversidade dos aspectos cognitivos dentro do mesmo quadro. Além disso, foi observado, neste estudo, que o desenvolvimento de tais habilidades não é dissociado, pois foram encontradas correlações positivas entre elas.

Houve tendência ao desenvolvimento de habilidades cognitivas no decorrer dos anos, pois a maioria dos sujeitos mais velhos foram os que atingiram os níveis de inteligência mais elevados entre o grupo. De acordo com Kozma³, tais habilidades podem ser maximizadas quando essas pessoas são criadas em ambientes de apoio; talvez o fato de os mais velhos já terem vivenciado mais experiências pode ter influenciado no desenvolvimento cognitivo de maneira satisfatória. Outra possibilidade para entender esses dados é a hipótese de que, provavelmente, as pessoas mais velhas e com maiores comprometimentos não frequentem as escolas. Apenas duas crianças, com 6 e 7 anos de idade, destacaram-se das demais em relação

ao QI, demonstrando níveis equivalentes aos dos adultos e, por serem mais novas e possuírem níveis de comprometimento menores, podem ser boas candidatas a se beneficiar de programas de estimulação que visem minimizar, na medida do possível, alguns atrasos no desenvolvimento.

Em geral, o grupo obteve melhor desempenho em atividades que envolveram a resolução de problemas por meio de tarefas visuo-espaciais, como na prova de Cubos. Assim, esse tipo de estímulo permitiu melhor integração das informações disponíveis. Também realizaram atividades que exigiram acesso à memória de longo prazo, como as provas de Vocabulário ou Informações. Conseguiram realizar acesso ao léxico (vocabulário) e estabeleceram relações lógicas em algumas situações mais simples. Esses conhecimentos não dependem exclusivamente do ensino formal, o que possibilita o aprendizado ao longo da vida, a partir da interação social com grupos diversos. Os piores desempenhos foram constatados nas tarefas que envolveram raciocínio complexo, cálculos mentais, automatização de processos e necessidade de retenção e manipulação de informações verbais, características da memória verbal de curto prazo. Como relata Baddeley¹⁸, pessoas com SD apresentam prejuízo referente à memória de trabalho e, em geral, não conseguem manter informações em um curto período de tempo, o que pode levar a dificuldades no aprendizado, desenvolvimento da linguagem e pensamentos complexos.

Embora o grupo avaliado corresponda aos critérios de inclusão estabelecidos para este estudo, ficou evidente a variabilidade dentro do mesmo quadro. Em todos os testes aplicados houve discrepância em relação às pontuações, pois cada pessoa com SD possui características próprias e nível de desenvolvimento diferente dos demais. Não é possível garantir ou prever um padrão de desenvolvimento de acordo com a idade do sujeito, ou a partir de habilidades que já possui, como a capacidade de se expressar verbalmente, por exemplo. Frente a essas questões, faz-se necessária a construção de instrumentos que, de fato, contemplem essa população, pois os métodos para avaliação de pessoas com SD têm sido os mesmos para a avaliação da população normal, sem considerar os entraves nesse processo. O mesmo vale para os programas de intervenção, que precisam considerar as particularidades de cada criança ou adulto para que, desse modo, possa favorecer seu desenvolvimento⁷. Diversos aspectos sobre a SD têm sido discutidos há décadas, incluindo fatores biológicos, educacionais e sociais. Apesar da complexidade, a tentativa de compreender esses fatores e suas interações é de extrema

relevância para nortear programas de avaliação e intervenção para essa população, que possui características peculiares e necessitam de atendimento especializado.

Referências

1. Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: Considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2000; 22(2):96-9.
2. Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2. ed. São Paulo: Memnon; 2003.
3. Kozma C. O que é síndrome de Down? In: Crianças com síndrome de Down: Guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed; 2007.
4. Silverman W. Down syndrome: Cognitive phenotype. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13:228-36.
5. Pinter JD, Brown WE, Eliez S, Schmitt JE, Capone GT, Reis S. Amygdala and hippocampal volumes in children with Down syndrome: A high-resolution MRI study. *Neurology* 2001; 56(7):972-4.
6. Silva MFMC, Kleinhans ACS. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Rev Bras Educ Esp* 2006; 12(1):123-38.
7. Laws G. Working memory in children and adolescents with Down syndrome: Evidence from a colour memory experiment. *J Child Psychol Psychiatr* 2002; 43(3):353-64.
8. Wechsler D. WISC-III: Escala de Inteligência Wechsler para Crianças. Manual / David Wechsler. Adaptação e padronização de uma amostra brasileira: Vera Lúcia Marques de Figueiredo. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
9. Wechsler D. WAIS-III: Escala de Inteligência Wechsler para Adultos. Manual / David Wechsler. Adaptação e padronização de uma amostra brasileira: Elizabeth do Nascimento. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
10. Duarte CP, Macedo ECM. Avaliação de linguagem em pessoas com síndrome de Down: Uso de testes tradicionais e computadorizados. In: Capovilla FC. Transtornos de aprendizagem: Progressos em avaliação e intervenção preventiva e remediativa. São Paulo: Memnon; 2010.
11. Capovilla FC, Capovilla AGS, Macedo EC, Duduchi M. Avaliação psicométrica-neuropsicológica e o uso de próteses sensório-motoras e cognitivas para reabilitação em surdez congênita, paralisia cerebral, dislexia, afasia e esclerose lateral amiotrófica. In: Tecnologia em (re)habilitação cognitiva: A dinâmica clínica, teoria e pesquisa. São Paulo: Edunisc; 2000.
12. Sherman EMS, Spreen O. A Compendium of Neuropsychological Tests. New York: Oxford University Press; 2006.

13. Macedo EC, Capovilla FC, Charin S, Duduchi M. (1998). Versões computadorizadas de testes neuropsicológicos: Teste Boston para diagnóstico diferencial das afasias (Boston-Comp), Teste Boston de nomeação (TBN-Comp), e teste Token para crianças (Token-Comp). In: Tecnologia e (re)habilitação cognitiva: Uma perspectiva multidisciplinar. São Paulo: Edunisc; 1998.
14. Smith DW, Wilson AA. El niño con syndrome de Down (Mongolismo). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 1976.
15. Stratford B. Crescendo com a síndrome de Down. Brasília: CORDE; 1997.
16. Moreira LMA, Gusmão AF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev Bras Psiquiatr 2002; 24(2):94-9.
17. Herrera JN. Prevención primaria de los efectos congénitos. Rev Méd Chile 2004; 132(4):501-8.
18. Baddeley A. Working memory and language: An overview. J Commun Disord 2003; 36(3):189-208.