

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

ELAINE CRISTINA DE OLIVEIRA RAMOS

AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN

SÃO PAULO

2017

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

ELAINE CRISTINA DE OLIVEIRA RAMOS

AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Eloisa Famá D'Antino

SÃO PAULO

2017

R175a Ramos, Elaine Cristina de Oliveira

Avaliação de funcionalidade de escolares com síndrome de Down. / Elaine Cristina de Oliveira Ramos. – 2017.

82 f. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbio do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

Orientadora: Maria Eloísa Famá D'Antino

Bibliografia: f. 60-65

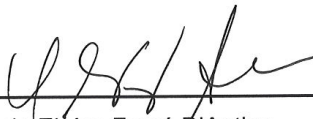
ELAINE CRISTINA DE OLIVEIRA RAMOS

AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE EM ESCOLARES COM SÍNDROME DE
DOWN

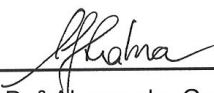
Dissertação apresentada ao Programa de Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção de título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em 13 de Fevereiro de 2017.

BANCA EXAMINADORA



Prof.ª Dr.ª Maria Elóisa Famá D'Antino
Universidade Presbiteriana Mackenzie



Prof.ª Dr.ª Alessandra Gotuzo Seabra
Universidade Presbiteriana Mackenzie



Prof.ª Dr.ª Cássia Maria Buchalla
Universidade de São Paulo

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha mãe, filhos, marido e irmãos,
pelo apoio incondicional e
aos meus amigos que sempre estiveram comigo.

AGRADECIMENTOS

Agradecer significa também demonstrar ou expressar gratidão por algo que se recebeu. Há muitos a quem devo agradecer pelo gesto de me incluir em seu tempo e em seus ensinamentos.

Agradeço à minha família por me incentivar, desde muito cedo, aos estudos, em especial à minha mãezinha que se tornou meu norte.

Minha orientadora, Maria Eloísa Famá D'Antino, querida Elói, por toda a compreensão que me ofereceu, principalmente nos momentos mais difíceis de minha vida dos últimos anos. Paciente e acolhedora.

Aos professores do Programa de Distúrbios do Desenvolvimento pelos ensinamentos.

Às queridas professoras Cássia M. Buchalla e Alessandra Gotuzo Seabra pelas preciosas contribuições na ocasião de minha qualificação, sem as quais meu olhar de pesquisa não teria alcançado novas possibilidades.

Ao Colégio Albert Sabin, representado na figura de minha diretora pedagógica, Prof. Giselle Magnossão, fonte de inspiração e apoio e por enxergar em mim, condições que nem eu mesma considerava.

Meu amigo Laércio Carrer, por seu carinho e compartilhamento na jornada de nossas pesquisas e Marcelo Amaral pela fraterna caminhada.

Minhas amigas-irmãs Karla Ramos, Regina Freire e Denise Araújo por estarem presentes nessa pesquisa e pelo apoio emocional.

Ao CIAM, representado pela generosa Vivian Lederman, por me abrir as portas e permitir que eu aprendesse com as crianças que ali convivem, estendendo meus agradecimentos às famílias e professores engajados na responsabilidade e no amor às crianças.

Aos meus filhos Marília, Dudu e Fernanda pelo amor e respeito e por me aturarem nos dias difíceis. E a meu marido Eduardo, pelo cuidado, amor e ajuda e à minha afilhada Giovana por sua disposição em me socorrer.

RESUMO

Falar de inclusão escolar de crianças com Deficiência Intelectual (DI) nos dias atuais causa ansiedade nas escolas, nos educadores e nas famílias. Entender que a escola, enquanto organismo vivo e dinâmico deve, por excelência, desenvolver o indivíduo em suas potencialidades, competências e habilidades, requer que o professor reconheça e identifique a funcionalidade do aluno com deficiência intelectual, de modo que, em conjunto com a família, um plano de desenvolvimento individual deste aluno, possa ser estruturado e, efetivamente, contribua para seu desenvolvimento acadêmico e funcional. A pesquisa teve como objetivo geral avaliar a funcionalidade de alunos com síndrome de Down matriculados em escola regular de ensino das redes pública e privada de uma região da cidade de São Paulo e entre os objetivos específicos, avaliar a funcionalidade de crianças com Síndrome de Down em idade escolar a partir da perspectiva de pais ou responsáveis e de seus professores e, por fim, avaliar o grau de congruência entre as perspectivas de funcionalidade descritas por pais e por professores de criança com Síndrome de Down. Como método, a pesquisadora realizou o levantamento das famílias elegíveis ao projeto e para isso, analisou os prontuários das crianças em atendimento no Centro Israelita de Atendimento Multidisciplinar (CIAM), de maneira que identificou as crianças elegíveis ao estudo, segundo os critérios de inclusão. Levantou os dados de escolaridade dos pais ou responsáveis dos escolares, a fim de apresentar o perfil acadêmico das famílias participantes. Contatou as famílias para apresentação da pesquisa e aplicou o protocolo - PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011) aos pais ou responsável, enquanto o filho estava em atendimento no CIAM. O questionário foi lido pela pesquisadora de maneira a minimizar as diferenças que a escolaridade poderia causar na leitura, interpretação e compreensão das questões. Estabeleceu contato telefônico com as escolas e professores para convite à participação da pesquisa e esclarecimentos sobre os objetivos do estudo. Encaminhou o protocolo- PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011) aos professores para que pudessem ser respondidos e reenviados à pesquisadora. A elaboração deste protocolo teve como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2001) e é composto por 52 itens. O PAEDI avalia a funcionalidade da criança nos domínios de Atividades e Participação. Como resultados dessa pesquisa, constatamos que há congruência entre família e escola, em nível moderado. As percepções de cada observador podem ser diferentes e

mesmo sendo divergentes ou pouco congruentes, os aspectos positivos são oferecidos no sentido de que diferentes ambientes e informantes permitam diferentes olhares e informações sobre a mesma criança. O PAEDI demonstrou ser um importante instrumento para avaliação da funcionalidade de escolares com deficiência intelectual.

Palavras chave: Deficiência intelectual, Síndrome de Down, Funcionalidade.

ABSTRACT

Speaking of School Inclusion of children who have Intellectual Disability (ID) nowadays generates anxiety in schools, in educators and in the families. Schools, understood as a live and dynamic organism, should essentially develop the individual's potentialities, competences and abilities, which demands that the teacher should recognize and identify the functionality of the student with the intellectual disability. This way, a plan of individual development can be elaborated for this student along with the family, which will effectively contribute to their academic and functional development. This research had the general aim of evaluating the functionality of students who have Down Syndrome and are enrolled in public and private regular schools of a region in the city of São Paulo. It also had as specific aims to evaluate the functionality of school children who have Down Syndrome from the perspective of parents or tutors and their teachers, and, at last, evaluate the degree of congruence between the perspectives of functionality reported by parents and by teachers of those children. Concerning methodology, the researcher conducted a survey of families who were eligible to participate in the project and, for that, analyzed the medical reports of the children being cared by the ISRAELI Center of Multidisciplinary Service (CIAM), in a way that she could identify children who were eligible to the study, according to inclusion criteria. She collected data about parents' and tutors' education in order to present the academic profile of the participant families. She got in touch with the families to introduce the research and applied the PAEDI protocol (Miccas and D'Antino,2011) with the parents or tutors, while the child was being attended by the CIAM. The questionnaire was read by the researcher, aiming at minimizing the differences that education could reflect in the reading interpretation and comprehension of the questions. She called schools and teachers to invite them to participate in the research and explain its objectives. She also sent the protocol - PAEDI (Miccas and D'Antino,2011) to teachers so that the questionnaires were answered and sent back to the researcher. The elaboration of this protocol had as basis the International Classification of Functionality, Disability and Health (CIF,2001) and it's composed of 52 items. PAEDI evaluates the functionality of the child in the domains of Activities and Participation. As result of this research, it is clear that that there is congruence between families and school in a

moderate level. The perceptions of each observer can be different and, although they are divergent and little congruent, the positive aspects are offered in the sense that different environments and informers allow different perspectives and offer varied information on the same child. PAEDI proved to be an important instrument of evaluation of the functionality of students who have intellectual disability.

Key words: Intellectual Disability, Down syndrome, Functionality.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. Modelo integrador de funcionalidade humana	30
FIGURA 2. Uma visão geral da CIF	32
FIGURA 3. Processo de desenvolvimento de Core Sets da CIF.....	35

LISTA DE TABELAS

TABELA 1. Descritiva completa por idade.....	40
TABELA 2. Distribuição de escolaridade das crianças.....	42
TABELA 3. Distribuição de escolaridade das mães.....	42
TABELA 4. Distribuição de escolaridade dos pais.....	43
TABELA 5. Correlação de idade com escore.....	44
TABELA 6. Compara escolaridade total para escore total.....	45
TABELA 7. Concordância DE Kappa entre família e escola para PAEDI.....;	46
TABELA 8. Descrição dos itens congruentes entre famílias e escolas – Teste de Kappa	47
TABELA 9. Compara família e escola para PAEDI.....	49
TABELA 10. Descrição dos itens com diferenças estatísticas Teste de Wilcoxon	51
TABELA 11. Conclusão com testes estatísticos.....	52
TABELA 12. Pontuação total família.....	54
TABELA 13. Pontuação total escore.....	56
TABELA 14. Pontuação total família x escola.....	57

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

1.	INTRODUÇÃO	12
2.	REVISÃO DE LITERATURA	15
	2.1 Deficiência Intelectual	15
	2.2 Avaliação da Deficiência Intelectual	18
	2.3 Síndrome de Down	20
	2.4 Inclusão Escolar	26
	2.5 Lei Brasileira de Inclusão e a Educação	27
	2.6 Classificação Internacional da Funcionalidade CIF	29
3.	MÉTODO	36
	3.1 Desenho de Estudo	36
	3.2 Caracterização da Mostra	36
	3.3 Casuística	37
	3.4 Instrumento de Avaliação	37
	3.5 Procedimento	37
4.	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	40
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
6.	REFERÊNCIAS	60
	ANEXOS	66

1. INTRODUÇÃO

Falar de inclusão escolar de crianças com Deficiência Intelectual (DI) nos dias atuais causa ansiedade nas escolas, nos educadores e nas famílias. Entender que a escola, enquanto organismo vivo e dinâmico deve, por excelência, desenvolver o indivíduo em suas potencialidades, competências e habilidades, requer que o professor reconheça e identifique a funcionalidade do aluno com deficiência intelectual, de modo que, em conjunto com a família, um plano de desenvolvimento individual deste aluno possa ser estruturado e, efetivamente, contribuir para seu desenvolvimento acadêmico e funcional.

O Brasil aumentou em cinco vezes o número de matrículas de pessoas com deficiência em classes comuns da educação básica e em seis vezes e meia na educação superior desde 2003 (BRASIL, 2016).

Segundo dados do IBGE (2010), 6,2 % da população brasileira têm algum tipo de deficiência. Com deficiência intelectual são 0,8 e a maioria (0,5%) já nasceu com as limitações.

De acordo com dados de 2015 do Censo da Educação Básica, 751 mil pessoas com deficiência física, intelectual ou sensorial tiveram assegurado o direito de frequentar escolas da rede regular no País.

Para Oliveira e Leite (2007), uma organização administrativa e pedagógica poderá garantir a inclusão de alunos com deficiências em classes regulares de ensino, desde que haja profissionais especializados nos parâmetros pedagógicos e legislativos. Portanto, os investimentos nos processos educacionais podem melhorar a inclusão de alunos com Deficiência Intelectual na sociedade brasileira.

Muito se fala em inclusão de alunos com deficiência nas mais diversas formas em que se apresentam (física, intelectual, cognitiva, sensorial, multivariada). No entanto, segundo Mitter (2003), professores relatam que lidar com as diferenças em relação ao aprendizado ainda é um desafio, e que incluir não se trata apenas de colocar as crianças nas escolas regulares de ensino, mas também de tornar as escolas mais responsivas às necessidades das crianças e de que os professores

sejam ajudados a aceitarem a responsabilidade em relação à aprendizagem de todos os seus alunos.

A inclusão de alunos com Deficiência Intelectual nas escolas regulares brasileiras, mais do que nunca, é uma realidade dos professores. Um desafio que gera dúvidas, incertezas e traz a necessidade de que os professores conheçam mais e melhor sobre o manejo com esses alunos por meio de instrumentos que contribuam para a avaliação e reavaliação. Questionamentos como: O que avaliar nesses alunos? Como realizar as intervenções pedagógicas? Quando as adaptações curriculares são necessárias? Buscar na literatura e nas pesquisas científicas essas respostas ou diretrizes, efetivamente, contribuirá para o melhor desempenho do professor e o desenvolvimento do aluno com Deficiência Intelectual.

Para Glat e Fernandes (2005), é necessário pensar a Educação Inclusiva como um sistema de recursos que a escola regular terá de organizar para atender aos alunos com necessidades especiais e, por consequência, aos professores, dará suporte efetivo.

Para os professores, ter um instrumento de avaliação que seja um ponto de partida para o trabalho pedagógico com alunos com Deficiência Intelectual para além da realidade, é uma situação de urgência. Dificilmente, os professores terão orientação e respaldo de equipe multidisciplinar. São necessários instrumentos padronizados que facilitem e traduzam o funcionamento da criança da forma mais abrangente possível. A utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) permite avaliar a funcionalidade em um modelo biopsicossocial (BRASILEIRO *et al.*, 2009).

A versão para o Português da CIF foi aprovada para publicação pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001. O objetivo primordial dessa classificação é fornecer um modelo de avaliação que padronize e unifique a linguagem, possibilitando sua aplicação em diversos setores como saúde, previdência social, políticas públicas, educação, entre outros (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Segundo Rabello, Motti e Gasparetto (2007), para que as crianças com deficiência tenham suas necessidades atendidas pelos professores se faz necessária uma

avaliação que traga à tona a maior quantidade possível de informações, de modo que se possa atender às demandas educacionais dessas crianças.

O Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI) (Miccas e D'Antino, 2011) tem o propósito de avaliar a funcionalidade de um grupo de crianças com Síndrome de Down, portanto, com deficiência intelectual, tanto por parte de seus familiares, como por parte de seus professores. Esse instrumento pode possibilitar uma análise de dados importantes para a compreensão de como a funcionalidade é percebida pelos diferentes envolvidos no desenvolvimento da criança.

A dificuldade de avaliar a funcionalidade de alunos com Deficiência Intelectual no âmbito escolar caracteriza a problematização desta pesquisa.

Valorizar o olhar dos professores e das famílias das crianças com Deficiência Intelectual e suas contribuições, para além da instrumentalização dos professores, atenta-os para avaliar as necessidades desses alunos em relação às suas demandas e ao manejo e apoios que os professores precisam lhes oferecer (BRASIL, 2005). Evidencia-se, então, a relevância social da presente pesquisa, no que diz respeito à possibilidade de propiciar um novo olhar e um caminho para que o professor possa garantir melhor o processo de inclusão de seus alunos com deficiência intelectual na escola regular, partindo do conhecimento da funcionalidade desse aluno.

Assim sendo, o objetivo geral desta pesquisa foi o de avaliar a funcionalidade de alunos com Síndrome de Down matriculados em escola regular de ensino das redes pública e privada de uma região da cidade de São Paulo e teve como objetivos específicos avaliar a funcionalidade dessas crianças na perspectiva de pais ou responsáveis e de seus professores, bem como avaliar o grau de congruência entre as perspectivas de funcionalidade reveladas por pais e professores dos escolares com síndrome de Down.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Esse capítulo será dedicado a apresentar, ainda que de forma sucinta, a revisão de literatura realizada, subdividida nos seguintes temas: Deficiência Intelectual, Avaliação da Deficiência Intelectual, Síndrome de Down, Inclusão Escolar, Lei Brasileira de Inclusão e Classificação Internacional de Funcionalidade.

2.1. Deficiência Intelectual

Nesta pesquisa e para seus fins, alguns conceitos sobre deficiência intelectual serão elencados, porém o conceito apresentado pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) terá destaque por ter sido norteador na construção do Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI), (MICCAS e D'ANTINO, 2011).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013) aponta que a deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) se caracteriza por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Esses déficits trazem prejuízos no funcionamento adaptativo do indivíduo. Os padrões esperados de responsabilidade social e independência pessoal não são atingidos. Ainda segundo o DSM-5, quando um indivíduo não atinge os marcadores de desenvolvimento esperados nas diversas áreas do funcionamento intelectual, há o atraso global de funcionamento.

A Associação Americana de Deficiência Intelectual se dedicou nos últimos anos em revisar e mudar a terminologia, substituindo Retardo Mental por Deficiência Intelectual. Essa mudança vem sendo declamada e conhecida desde a Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual, realizada em 2001, no Canadá. A recomendação à disseminação do novo termo veio por parte da *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (IASSID) – Associação Internacional de Estudos Científicos das Deficiências Intelectuais. A partir de 2010, a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AADID) incorporou o novo conceito ao seu modelo de classificação e sistema de suportes (GLAT, 2012).

Ao longo do tempo, a utilização da terminologia para nomear essas pessoas passou por várias revisões, como retardo mental, excepcional, retardado, deficiente, entre outros. Entretanto, através de modificações de documentos (Declaração de Salamanca) e nomes de associações influentes *American Association of Mental Retardation* (AAMR) para *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a expressão adotada para se fazer referência a essa parcela da população é “pessoa com deficiência”, para qualquer deficiência, e no caso da deficiência cognitiva, o termo correto a ser utilizado é “pessoa com deficiência intelectual”.

Segundo o DSM- 5, a Deficiência Intelectual tem como características os déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Todos esses déficits trazem ao indivíduo prejuízos no funcionamento adaptativo, de maneira que ele não alcance plenamente a independência pessoal e responsabilidade social em uma ou mais condições da vida diária.

A deficiência intelectual, segundo o DSM-5, tem uma prevalência geral na população como um todo de cerca de 1%, podendo haver variações em decorrência da idade. Já a prevalência da deficiência intelectual grave é de cerca de 6 por 1000.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2011), no contexto da saúde, deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda.

Glat (2007) ressalta que definir deficiência intelectual, termo recomendado pela Associação Internacional de Estudos Científicos das Deficiências Intelectuais em substituição à deficiência mental, é tarefa complexa, na medida em que abrange indivíduos bastante heterogêneos, com diferentes níveis de funcionamento intelectual e com deficiências de diferentes etiologias.

Na CIF, a OMS (2008), conceitua a deficiência como um desvio dos padrões populacionais, considerando-se o corpo e suas funções. As deficiências podem ser classificadas entre leve e grave e não indicam, necessariamente, a presença

de uma doença, podendo ser temporárias, permanentes, progressivas ou regressivas.

Para a AAIDD (2010), a limitação no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo são características da deficiência intelectual. Essa limitação abrange as habilidades sociais e da vida diária, manifestando-se antes dos 18 anos. As capacidades mentais fazem parte do funcionamento intelectual, como aprendizado por meio das experiências, resolução de problemas, compreensão de ideias, capacidade de pensamento abstrato e aprendizado rápido. Já o comportamento adaptativo é o conjunto de tarefas sociais aprendidas e desenvolvidas no dia a dia. No Quadro 1, são apresentadas três esferas do comportamento adaptativo, acompanhadas de exemplos de como são aplicadas na rotina diária (AAIDD, 2010).

Quadro 1. Esferas do comportamento adaptativo.

Conceitual	Social	Prático
Linguagem	Responsabilidade	Atividades de vida diária
Leitura	Seguir regras	Uso de dinheiro
Escrita	Resolver problemas	Cuidados com higiene pessoal
Noção do tempo	Autoestima	Segurança
Conceito do número		Uso do telefone e de transporte

Fonte: AAIDD, 2010

A décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) concebe a deficiência intelectual como uma condição do desenvolvimento da mente que foi interrompido ou está incompleto, que tem por característica o comprometimento de aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais, e por regra, acarretando prejuízos no comportamento adaptativo. Adiante, serão explicitadas as condições para o diagnóstico de Deficiência Intelectual. Definitivamente, o diagnóstico ocorre após avaliação ampla, incluindo testes psicométricos e também avaliação do comportamento adaptativo, levando-se em conta o meio cultural (OMS, 1993).

Considerando que as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que diretamente lhes dizem respeito, é importante o incentivo de sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazer as suas próprias escolhas (BRASIL, 2008).

De acordo com os critérios da Classificação Internacional de Doenças, em sua décima revisão (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993, p. 221), a deficiência intelectual pode ser entendida da seguinte maneira:

Uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, a qual é especialmente caracterizada por comprometimento de habilidades manifestadas durante o período do desenvolvimento, as quais contribuem para o nível global da inteligência, isto é, aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais. O comportamento adaptativo está sempre comprometido, mas em ambientes sociais protegidos, onde um suporte adaptativo está disponível, este comprometimento pode não ser absolutamente obvio em pacientes com deficiência intelectual leve (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DESENVOLVIMENTO, 2010 p. 1).

Conforme Dias e Oliveira (2013), o diagnóstico da deficiência intelectual tinha como marca a associação entre o modelo médico, que compreende a deficiência como adoecimento, e o modelo psicométrico, que, seguindo padrões estatísticos, objetivam atrelá-la a um *score*, excluindo da análise os modos de funcionamento psicológico singulares. Essa associação projeta a apresentação da pessoa com deficiência intelectual como um adulto infantilizado, heterônomo, dependente, contido e sem capacidade de se responsabilizar por seus próprios atos, o que constitui uma violação de seus direitos como pessoa (DECLARAÇÃO DE MONTREAL, 2004).

2.2. Avaliação da deficiência intelectual

Segundo Dias e Oliveira (2013), a perspectiva educacional fixou-se à necessidade de diagnosticar ou medir o desempenho intelectual dos estudantes, buscando adequá-los às condições de um sistema educacional em expansão e com intenções de universalidade, para além das visões médicas e psicométricas. Buscou os recursos da psicologia, em especial o uso dos testes psicométricos,

que surgiram no contexto de uma ciência mais objetiva, convertendo em números o desempenho mental. O Teste de Quociente de Inteligência (QI) desenvolvido por Alfred Binet e Theodore Simon popularizou-se, sendo um dos primeiros de vários e diferentes instrumentos de medida da relação entre idade cronológica e idade mental – também denominada nível mental.

A psicometria acompanhou o enfoque médico desde o início do século XX, desempenhando um controvertido papel no estudo e perspectiva de avanços qualitativos na vida das pessoas com deficiência intelectual (FIERRO, 2004).

Carneiro (2007) e Pessotti (1999) ressaltaram que não havia a intenção inicial de rotular ou impor limites com a aplicação de provas psicométricas. No início, os testes teriam objetivos substancialmente pedagógicos, ou seja, o QI serviria apenas para indicar “se assim, houvesse, graus de afastamento pedagógico (ou outro) em relação à média das crianças de igual idade: ele não mede graus de capacidade ou potencialidade, mas graus de execução de uma função” (PESSOTTI, 1984, p. 178).

De acordo com a organização Mundial da Saúde (OMS, 2004), atualmente, existem dois modelos de compreensão da deficiência: o modelo médico e o modelo social. Face o primeiro modelo, a incapacidade é “um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (p. 18). Para o segundo modelo, compreende a incapacidade como uma questão social permanentemente relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa, ou melhor, é “o resultado de uma relação complexa entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores pessoais, com os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive” (OMS, 2004, p. 15).

Seguindo o modelo proposto pela Classificação Internacional de Funcionalidade, o sistema de avaliação traz o fato de que muitas pessoas com deficiência intelectual, não necessariamente, apresentam limitações em todas as áreas das capacidades adaptativas, e, segundo Vale (2009), tal sistema de avaliação tem como exigência apoios de maneira individual e contextualizada.

A AAIDD ressalta que devem ser considerados pelos profissionais que avaliam a deficiência intelectual, fatores como diferenças culturais, aspectos linguísticos, ambiente e comunidade em que a pessoa esteja inserida e, também, a própria deficiência. Esses profissionais deverão assumir que as limitações de um indivíduo estão concomitantes à existência de outros aspectos pessoais, o que leva a crer que um suporte personalizado e oferecido por um modelo estendido poderá trazer benefícios e melhorias na vida funcional do sujeito (AAIDD, 2010). A importância do diagnóstico está em possibilitar caminhos a serem seguidos, mediante a demanda do indivíduo.

2.3. Síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) foi descrita em 1866, pelo médico inglês John Langdon Down (DOWN, 1886). Dr. Down relacionou as características clínicas de crianças portadoras da doença na Europa. Porém, apenas em 1959, depois de análise de material genético feita por Jérôme Lejeune, geneticista francês, descobriu-se que se tratava de uma anomalia cromossômica, na qual havia excesso de um cromossomo, o 21 (LEJEUNE et al., 1959). Lejeune, então, batizou-a de síndrome de Down, em homenagem ao seu antecessor, Dr. Down.

A SD é a alteração genética de maior ocorrência em todo o mundo e gera problemas orgânicos vários e também deficiência intelectual (Schwartzman, 2003). O que coloca aos pais e familiares uma série de dificuldades, tanto que, segundo levantamento realizado por Dessen e Pereira-Silva (2000), dentre os estudos científicos voltados à deficiência mental, a maioria focaliza a vivência emocional dos familiares, visando seu bem-estar emocional.

O diagnóstico da Síndrome de Down se realiza mediante o estudo cromossômico (cariótipo), por meio do qual se detecta a presença de um cromossomo 21 a mais. O diagnóstico clínico também considera as características físicas (fenotípicas). Indivíduos com SD podem apresentar: hipotonia, baixa estatura, hiperflexibilidade das articulações, mãos pequenas e largas com prega palmar única, face larga e achatada, olhos distantes um do outro, nariz pequeno com base nasal achatada, baixa implantação das orelhas, língua projetada para fora da boca, palato ogival,

cardiopatia congênita, genitais hipodesenvolvidos, excesso de pele na nuca, cabelo liso e ralo (PUESCHEL, 1999; SCHWARTZMAN, 1999).

Segundo Vasconcelos (2004), a SD é o exemplo mais comum de deficiência intelectual associado a defeitos congênitos. A frequência da síndrome de Down registrada na América do Sul é de um caso em cerca de 700 nascimentos (MOREIRA et al., 2002). Sua principal causa é condicionada pela presença de um cromossomo 21 extra ou, mais precisamente, da porção distal q22.3 desse cromossomo, que fornece inteiramente as características fenotípicas da doença. Em 95% dos casos, ocorre a trissomia do 21, alteração numérica oriunda da não-disjunção dos cromossomos 21 homólogos durante a anáfase I ou II da gametogênese genitora. Menos frequentemente, aparecem as translocações robertsonianas (3%), que consistem na fusão cêntrica dos braços longos de dois cromossomos que podem ser do tipo 21/21 ou 14/21. Por último, estão os casos de mosaïcismo (2%), nos quais há um indivíduo com dois tipos de linhagens celulares diferentes: a trissômica e a normal (OTTO et al., 2004). Geralmente, essa alteração é decorrente de erros durante as sucessivas mitoses do zigoto; somente quando ela ocorre é que se podem encontrar indivíduos fenotipicamente amenizados, ou seja, não tão afetados quanto os demais portadores (JORDE et al., 2004).

Segundo Brunoni (2003), esta síndrome afeta 1:600 nascidos vivos e é necessário considerar a incidência da SD pela distribuição da idade materna (IM) na população, uma vez que a idade em relação à incidência é o principal fator de risco.

A SD apresenta uma série de alterações fenotípicas, que uma vez consideradas em conjunto, dão margem a suspeita diagnóstica e são observáveis já no feto com SD. Outras alterações podem ser manifestadas na SD, tais como alterações cardiovasculares, auditivas, gastrointestinais, da cavidade oral, imunológicas, hematológicas, respiratórias e pulmonares, distúrbios do sono, apneia do sono, alterações endocrinológicas e são mais suscetíveis às infecções tanto virais, quanto bacterianas (SCHWARTZMAN, 2003).

O conceito de fenótipo neuropsicológico da SD implica a defesa da existência de um perfil de desenvolvimento específico para essa população (SILVERMAN, 2007).

Em relação à linguagem, há nos indivíduos com SD, alterações acentuadas e comprometem as relações e trocas sociais (Martin, Klusek, Estigarribia & Roberts, 2009). Outras dificuldades, como manter a atenção e a capacidade de memorizar, podem causar prejuízos na aprendizagem (Lott & Dierssen, 2010). São descritas como crianças alegres e sociáveis, mas, atualmente, esses estereótipos causam questionamentos, uma vez que são observados comportamentos como teimosia, ritualização e impulsividade (WUO, 2007).

Ao se fazer referências ao fenótipo neuropsicológico da SD, não se parte do pressuposto da existência de um padrão de estereótipo e de previsibilidade no desenvolvimento para esses indivíduos. O desenvolvimento neuropsicológico não é exclusivamente dependente das alterações cromossômicas e sim de todo o potencial genético que resta, mas, também, das importantes influências do ambiente sócio-histórico-cultural no qual a criança está inserida (SCHWARTZMAN, 2003).

Uma das características mais fortes no fenótipo neuropsicológico da SD é a deficiência intelectual. Em geral, o nível intelectual das crianças com essa síndrome (QI) situa-se na faixa classificada entre moderada e grave (QI = 25-55) (Tsao & Kindelberger, 2009; Vicari, 2006). Porém, faz-se importante ressaltar a grande variabilidade encontrada nos resultados de QI dessas crianças, com oscilações entre 50 até 60 pontos entre os diferentes indivíduos (TURNER & ALBORZ, 2003).

Com relação à linguagem, Martin, Klusek, Estigarribia & Roberts (2009) afirmam que é uma das áreas que tem apresentado maior prejuízo na SD. Muito embora o comportamento vocal pré-linguístico nos bebês apresente desenvolvimento considerado dentro do esperado, foram encontrados graves déficits no desenvolvimento da linguagem em crianças com SD no que diz respeito a aspectos fonológicos e sintáticos. Conforme atenta Silverman (2007), padrões de comunicação qualitativamente atípicos estão associados à SD desde muito cedo,

sendo encontrados diversos níveis de desenvolvimento de habilidades linguísticas abaixo do que é observado em crianças de desenvolvimento típico (DT) com a mesma idade mental (CONTESTABILE, BENFENATTI & GASPARINI, 2010).

Em crianças com SD, normalmente, o pronunciamento das primeiras palavras ocorre em torno dos 18 meses de idade, o que significa um atraso de quatro meses em relação a crianças de DT. Segundo Marder e Cholmáin (2006), essas crianças ao longo de seu desenvolvimento, apresentam dificuldades na expressão oral, caracterizada por dificuldades pontuadas na falta de clareza de seus discursos e gramática simplificada, e, por vezes reforça o mascaramento da força relativa que elas têm na compreensão da linguagem. Crianças com SD têm um perfil anatômico específico que pode afetar a produção da fala (CLELAND, WOOD, HARDCASTLE, WISHART & TIMMINS, 2010).

De acordo com Martin, Klusek, Estigarribia & Roberts (2009); Roberts, Price & Malkin (2007), perdas auditivas que ocorrem em cerca de dois terços das crianças com SD têm sido associadas às dificuldades de linguagem encontradas nessas crianças. Uma vez podendo estar presentes, essas perdas acabam por dificultar a aquisição da linguagem e o desenvolvimento intelectual, sendo, dessa forma, primordial o tratamento adequado. No entanto, há que se cuidar para não afirmar que essas perdas sejam determinantes nas dificuldades de linguagem, já que não existem provas científicas definitivas de que o prejuízo nessa área seja consequência da audição diminuída (VICARI, 2006).

Afirmam Cleland, Wood, Hardcastle, Wishart & Timmins (2010), que, mesmo com as deficiências de linguagem e cognitivas que as crianças com SD apresentam, boa parte delas se alfabetiza. Portanto, para que elas consigam adquirir cada vez mais habilidades, é imprescindível que os professores e outros profissionais que atuam junto a essas crianças obtenham um melhor conhecimento acerca de seus perfis cognitivos, a fim de melhor orientar as suas práticas de intervenção.

Em relação à memória de longo prazo, estudos defendem que a memória de longo prazo de crianças com SD apresenta desempenho inferior em tarefas de memória explícita, se comparada a crianças com DT (Desenvolvimento Típico). Um estudo que comparou o desempenho da memória em crianças com SD com indivíduos

com deficiência intelectual não especificada e crianças de DT, tendo em comum a mesma idade mental, mostrou que o grupo com SD apresentou pontuação significativamente menor do que a dos outros dois grupos nos testes de lista de palavras e história curta, bem como na reprodução por recordação da figura complexa de Rey (CARLESIMO, MAROTTA & VICARI, 1997; JAROLD, NADEL & VICARI, 2008).

Segundo Contestabile, Benfenati & Gasparini (2010), a memória implícita tem sua sustentação substancial por processos automáticos que requerem baixa atenção, enquanto a memória explícita lida com a aprendizagem consciente e intencional, e requer codificação de informação, estratégias de recuperação e elevado grau de atenção. De tal maneira que a codificação de informações pobres, habilidade de recuperação prejudicada, assim como déficits de atenção, presentes nos indivíduos com SD, podem ser responsáveis pelo comprometimento seletivo da memória explícita.

A atenção é considerada a base para a organização dos processos mentais, pois confere a estes diretividade, seletividade e estabilidade. Ela representa a condição inicial e decisiva para as funções cognitivas em sua totalidade, particularmente para o processo de aprendizagem e de memorização. Indivíduos com déficit de atenção, em geral, não apresentam bom desempenho nesses processos (MACEDO, LIMA, CARDOSO & BERESFORD, 2009).

O déficit de atenção em crianças com SD causa interferência negativa no seu desenvolvimento, uma vez que dificulta a iniciação, organização e, principalmente, a manutenção do envolvimento na realização de determinadas tarefas, necessárias para a aprendizagem dessas crianças (MACEDO, LIMA, CARDOSO & BERESFORD, 2009).

As funções executivas (FE) se referem a um conjunto de habilidades cognitivas inter-relacionadas, que permitem aos indivíduos engajarem-se voluntariamente em comportamentos orientados a objetivos. Tais funções são fundamentais ao direcionamento e regulação de várias habilidades intelectuais, emocionais e sociais, e são associadas com o funcionamento da parte frontal do cérebro, embora se reconheça que diferentes áreas também podem estar envolvidas

(DIAS, MENEZES & SEABRA, 2010; LANFRANCHI, JERMAN, DAL PONT, ALBERTI & VIANELLO, 2010).

Estudos recentes de Adams e Oliver (2010) e Rowe, Lavender. Turk (2006) têm proposto maior investigação em relação às FE na SD. A maioria desses estudos incluiu amostras de adultos. Porém, de acordo com Lanfranchi et al (2010), ainda é escasso o exame do funcionamento executivo de adolescentes e crianças com SD, e os poucos estudos que foram realizados fornecem resultados contraditórios.

Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Albetti & Vianello (2010) se propuseram a investigar as FE em adolescentes com SD. Testes neuropsicológicos (Stroop, torre de Londres, fluência verbal, entre outros) foram aplicados nessa amostra e em crianças de DT, pareadas por idade mental. Os resultados desse estudo demonstraram a presença de um déficit no funcionamento executivo dos adolescentes síndrômicos, com prejuízos, sobretudo, nas tarefas de flexibilidade, planejamento, resolução de problemas, memória de trabalho e inibição. Apesar dos resultados, nesse estudo, seus autores sugerem que há necessidade de maiores investigações, uma vez que nem todos os processos de FE são prejudicados na SD, de modo a esclarecer quais tarefas são mais prejudicadas e quais se encontram relativamente preservadas.

Todos os estudos supracitados têm como sustentação a ideia de que a deficiência intelectual não se define como simples atraso no desenvolvimento cognitivo, mas sim como perfis característicos, que podem ser qualitativamente especificados. Esse ponto de vista teórico sugere a necessidade de protocolos de intervenção individualizados, com base em estudos que apontam não só as habilidades cognitivas prejudicadas, mas também os respectivos pontos fortes e as habilidades relativamente preservadas em crianças com SD (VICARI, 2006).

É, pois, nesse sentido, que a integração dos modelos médico e social, que configura a abordagem biológica, individual e social, faz da CIF a importante possibilidade de se avançar na compreensão e explicação de pessoas com deficiência em todas as facetas que compõem sua funcionalidade.

Silva e Kleinhans (2006) ressaltam que as descobertas em relação ao fenótipo cognitivo (ou neuropsicológico) da SD são determinantes na organização e

planejamento do trabalho interventivo a ser desenvolvido por diferentes profissionais. Partindo da compreensão desse fenótipo, será possível o estabelecimento de intervenções que focalizem áreas de potencial e minimizem áreas em defasagem e, somando-se às contribuições da CIF, as intervenções pedagógicas e terapêuticas tenderão ao melhor desenvolvimento desses indivíduos.

2.4. Inclusão Escolar

Ao falarmos de inclusão, é importante ressaltarmos que não significa ter um único caminho a ser seguido. A inclusão no sistema educacional mundial é resultado de um caminhar histórico de uma sociedade em transformação. Para entendermos o processo, há necessidade de conhecermos o percurso e suas origens na história.

As raízes da inclusão vêm de movimentos anteriores à década de 1960, cuja base ou eixos partiram de quatro vertentes: a emergência da psicanálise, a luta pelos direitos humanos, a pedagogia institucional e o movimento de desinstitucionalização manicomial (MRECH, 1999).

Sigmund Freud, médico vienense e Jacques-Marie Émile Lacan contribuíram com a psicanálise no entendimento de uma nova concepção de seres humanos, mas foi com os estudos de Mannoni (1991) na psicanálise que o conceito de deficiência começou a ser questionado e a luta pelos direitos das crianças com deficiências foi aclamada, como também foi questionada a aplicação do modelo médico como único caminho para diagnóstico e inclusão.

O que para mim constitui um problema é a diversidade muito grande de êxito escolar e social nestas crianças com QI insuficiente. Cada criança tem sua história particular que afeta todo seu futuro humano. O contexto afetivo foi descuidado durante anos por conta de uma orientação baseada estritamente num fator quantitativo da deficiência (MANNONI, 1991, p. 42).

Em consequência da luta pelos direitos humanos, a Pedagogia Institucional ou Revolucionária surge na França, na década de 1960. A nova visão de pedagogia traz um novo paradigma sobre a educação. Segundo a Pedagogia institucional, o desenvolvimento ou não do aluno depende muito de como a escola enxerga esse aluno (VOIVODIC, 2011). A desinstitucionalização manicomial, enquanto

movimento, descortinou um novo olhar sobre o tratamento dos doentes mentais, influenciando decisivamente a cultura escolar nas décadas de 1960 e 1970 (VOIVODIC, 2011).

No Brasil, a inclusão enquanto movimento (Masini, 2000) foi fruto de diferentes influências, tais como a Liga Mundial pela Inclusão, surgida nos países europeus, em favor das pessoas com deficiências que ficavam segregadas em instituições especializadas. Sofreu influência também da Liga Internacional pela Inclusão do Deficiente Mental, atualmente conhecida como *Inclusion International*, nascida na Bélgica e expandindo-se pela Europa, África, Indonésia, Índia, Austrália, Hong Kong e Américas. A concepção dessa Liga baseou-se na ideia de que o convívio da criança com deficiência intelectual com crianças sem deficiência seria o melhor caminho para o melhor desenvolvimento.

A DECLARAÇÃO DE SALAMANCA SOBRE O DIREITO À EDUCAÇÃO (2004) afirma que toda criança tem o direito fundamental à educação e ao atendimento das necessidades educacionais especiais surgidas das incapacidades ou dificuldades na aprendizagem. A declaração enfatiza que o acesso à escola regular deve ser realizado com orientação inclusiva e dispõe sobre a importância de acesso precoce para ampliar o desenvolvimento e prontidão à escola (CIF-CJ, 2011).

2.5. Lei Brasileira de Inclusão e a Educação

A Constituição Brasileira (1988) afirma, em seu artigo 208, que a Educação Básica é obrigatória e gratuita dos 4 aos 17 anos, que é dever do Estado garantir atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Nos artigos 205 e 206, afirma-se, respectivamente, “a Educação como um direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho” e “a igualdade de condições de acesso e permanência na escola”.

A legislação nacional tem procurado oferecer aos alunos com deficiência possibilidades de prosseguimento em sua vida, tanto acadêmica, quanto profissional. A lei nº 9394/96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) - sinaliza rumo ao acesso do aluno com necessidades educacionais

especiais à escola comum e dedica o Capítulo V à Educação Especial, ratificando-a como um dever constitucional em três artigos (artigos 58, 59 e 60).

Sanchez (2015), ao tratar da educação inclusiva afirma que: “esta visa apoiar as qualidades e necessidades de cada um e de todos os alunos da escola”. E enfatiza a necessidade de:

... pensar na heterogeneidade do alunado como uma questão normal do grupo/classe e pôr em marcha um delineamento educativo que permita aos docentes utilizar os diferentes níveis instrumentais e atitudinais como recursos intrapessoais e interpessoais que beneficiem todos os alunos (SANCHEZ, 2015, p.12)

Para que essa escola seja eficaz para o aluno com deficiência é imprescindível a redefinição e a aplicação de novas práticas pedagógicas compatíveis com a inclusão.

...os sistemas de ensino definirão as normas da gestão democrática do ensino público na educação básica, de acordo com as suas peculiaridades e conforme os seguintes princípios: participação da escola; participação das comunidades escolar e local em conselhos escolares equivalentes (LDB Lei nº 9394/96 Artigo 14).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência (LBI, 2015), traz, de forma ajustada e harmonizada, leis que, anteriormente, não atendiam ao novo paradigma de inclusão da pessoa com deficiência e à Convenção Internacional ou que excluía os direitos dessas pessoas. Alguns exemplos de leis que a LBI alterou: Código Eleitoral, Código de Defesa do Consumidor, Estatuto das Cidades, Código Civil e a Consolidação das Leis do Trabalho (C.LT) (GABRILLI, 2015).

De acordo com a LBI (2015); Art. 2º- Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A principal inovação da LBI está na mudança do conceito de deficiência, que atualmente não é mais entendida como uma condição estática e biológica da pessoa, mas sim como o resultado da interação das barreiras

impostas pelo meio com as limitações de natureza física, mental, intelectual e sensorial do indivíduo.

No Cap. V, DO DIREITO À EDUCAÇÃO da LBI, o Art. 27: “a educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem”.

Ao analisarmos as bases da nova Lei Brasileira de Inclusão, faz todo o sentido entendermos mais e melhor a respeito da CIF.

2.6. Classificação Internacional de Funcionalidade - CIF

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é umas das classificações organizadas e desenvolvidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para aplicação em vários aspectos da saúde. Foi criada, pois a Classificação Internacional de Doenças (CID) não contemplava questões sobre aspectos funcionais do indivíduo (FARIAS e BUCHALA, 2005).

A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (diagnóstico, funcionalidade e incapacidade) e utiliza uma linguagem comum padronizada, que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências. Foi aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001 (Resolução OMS 54.21/2001) e traduzida para o Português do Brasil em 2003 (Editora USP). Foi adotada em 2012 pelo Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde-CNS/MS (Resolução 452/2012) para uso no SUS, incluindo o Sistema Suplementar:

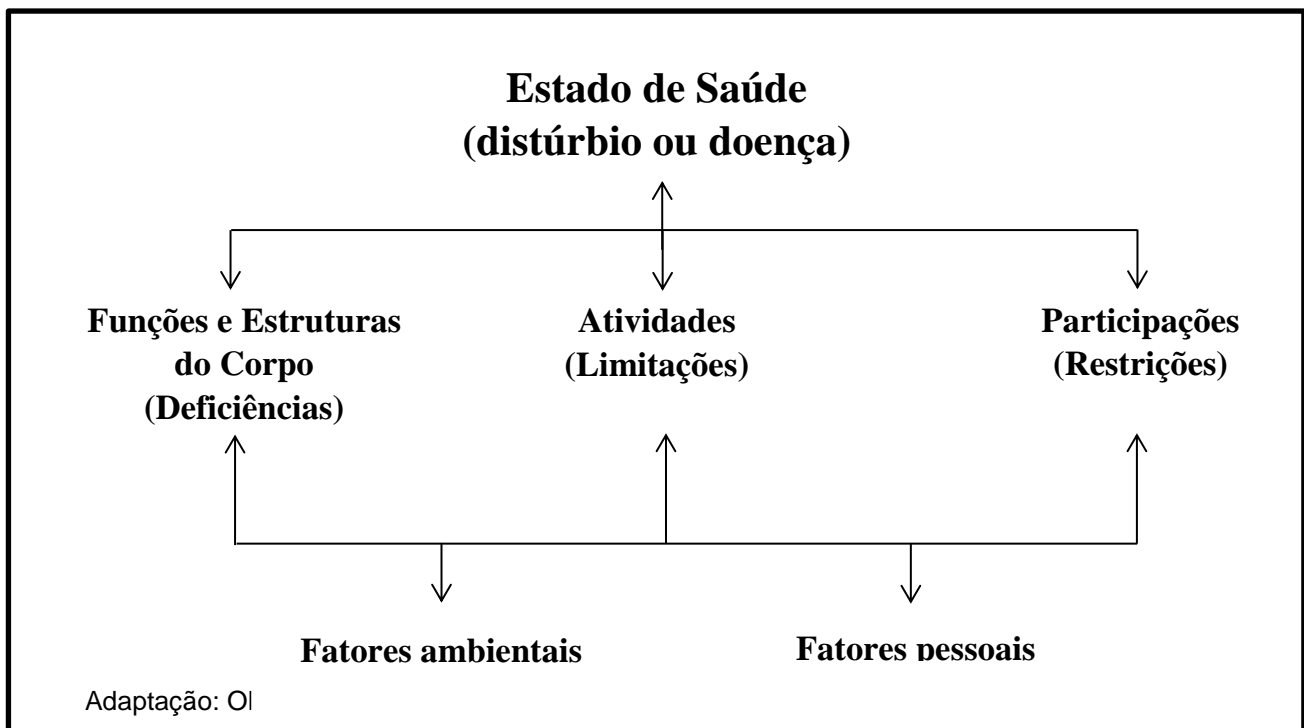
Considera a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas em saúde que destaquem a funcionalidade e incapacidade humana em todos os ciclos de vida para pessoas com ou sem deficiência, e que estas tenham caráter inter- setorial, em especial com a educação entre outros benefícios (Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde-CNS/MS (Resolução 452/2012).O termo Funcionalidade é utilizado para designar

as funções e estruturas do corpo, atividades e participação. Corresponde aos aspectos positivos da interação entre um indivíduo com uma condição de saúde e os seus fatores contextuais (ambientais e pessoais) (CIF 2011).

Incapacidade (*disability*) é o termo genérico para deficiências, limitações da atividade e restrições na participação. Corresponde aos aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais) (OMS 2011).

Assim, para que um processo de avaliação seja realizado com competência, muitos aspectos devem ser contemplados. Nesse sentido, a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) permite avaliar a funcionalidade em um modelo biopsicossocial e religioso, onde há a integração dos modelos médico e social para que ocorra o entendimento e para que se possa ter uma visão coerente de perspectivas diferentes acerca da saúde e da incapacidade, a biológica, a individual e a social. Abaixo, figura que organiza esse entendimento (OMS, 2002).

Figura 1. Modelo Integrador de funcionalidade humana



Em acordo com a OMS (2008), o objetivo geral da CIF é de que todos tenham acesso a uma linguagem unificada e padronizada, bem como uma estrutura de

trabalho para a descrição de estados relacionados à saúde e à saúde em si.

Para Farias e Buchalla (2005), o modelo da CIF substitui o enfoque negativo de outras classificações por uma perspectiva positiva, que considera as atividades que um indivíduo é capaz de realizar, o que representa uma mudança de paradigma para pensar a deficiência.

A CIF foi elaborada com o propósito de poder ser utilizada por diferentes setores e como base para ferramentas de diferentes usos, conforme apontado pela própria OMS (2008) ao destacar sua utilização:

- ferramenta estatística - para coleta, registro e gerenciamento de dados populacionais;
- ferramenta de pesquisa - para medir resultados de qualidade de vida, participação efetiva ou fatores ambientais;
- ferramenta clínica - para avaliar a necessidade de tratamentos e reabilitações específicos;
- ferramenta de política social - para elaborar programas educativos adequados, aumentar a conscientização da necessidade desses programas e realizar ações sociais.

A CIF (OMS, 2008) é referência para legislação internacional e nacional sobre direitos humanos, sendo utilizada por setores como economia, educação, previdência social, seguros, trabalho, política social e legislação ambiental, tendo por objetivos:

- proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo da saúde e seus determinantes, inclusive das condições relacionadas à saúde;
- estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde para melhorar a comunicação entre diferentes usuários (profissionais de saúde, pesquisadores, elaboradores de políticas públicas e também, pessoas com incapacidades);
- permitir comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas à saúde, entre serviços e em diferentes momentos ao longo do tempo;

- fornecer um esquema de codificação para sistemas de informações de saúde.

Cabe considerar que uma das principais inovações da CIF é, justamente, apresentar uma classificação de fatores ambientais que permite a identificação de barreiras e de facilitadores do meio ambiente, tanto no que se refere à capacidade, como ao desempenho de tarefas e de atividades na vida diária dos indivíduos. O que vale dizer que as condições do ambiente como fatores que contribuem ou não para a funcionalidade do indivíduo passam a ter importância no processo de avaliação dos sujeitos.

Segundo a CIF-CJ (2001), em seu escopo, a CIF descreve situações que estão relacionadas às funções dos seres humanos e às suas restrições e estrutura. Tem aplicação universal, no que diz respeito à saúde, aos estados relacionados à saúde e a todas as condições de saúde.

Dispõe de duas partes, conforme Figura 2.

Figura 2. Uma visão geral da CIF

	Parte 1:		Parte 2:	
	Funcionalidade e Incapacidade		Fatores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividade e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas da vida (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e incapacidade	Impacto dos atributos de uma pessoa
Construtos	Mudanças nas funções do corpo (fisiológicas)	Capacidade: Execução de tarefas em um ambiente padrão	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e de atitude	Impacto dos atributos de uma pessoa

	Mudança nas estruturas corporais (anatômicas)	Desempenho: Execução de tarefas no ambiente habitual		
Aspecto Positivo	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspecto Negativo	Deficiência	Limitação da atividade Restrição de participação	Barreiras/Obstáculos	Não aplicável
	Incapacidade			

Adaptação: CIF-CJ, 2011.

Concordamos com Rabello, Motti e Gasparetto (2007) e Miccas (2011), que todo o processo de inclusão escolar deve ter início com a avaliação funcional dos alunos, especialmente aqueles que apresentam deficiência intelectual, para que se possa conhecer não apenas as dificuldades que apresentam, mas, especialmente, as possibilidades de aprendizagem escolar, a fim de se estabelecer plano de ação pedagógica, como as adaptações curriculares e metodologias de ensino adequadas às necessidades educacionais dos alunos. Para tanto, a utilização de procedimentos e instrumentos de avaliação de funcionalidade dos alunos pode facilitar e otimizar o tempo, além de contribuir com dados subsidiários importantes para o processo de inclusão escolar desses alunos.

O uso de instrumentos de avaliação inicial e contínua, capazes de mensurar dados com objetividade, é fundamental para que se obtenha a maior quantidade possível de informações sobre o alunado com Síndrome de Down e permite a elaboração de

programas de intervenção que sejam eficazes e que atendam às demandas educacionais desses alunos (MICCAS, 2011).

A pesquisa de Miccas (2011), intitulada *Avaliação de funcionalidade em atividades e participação de alunos com deficiência mental: estudo-piloto para elaboração de protocolo escolar*, visou à elaboração de um protocolo, baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), para a avaliação de escolares com deficiência intelectual. Após passar por distintas etapas no processo de construção, bem como verificar a sua aplicabilidade, convergiu para o componente “Atividades e Participação” da CIF, dando foco a aspectos educacionais.

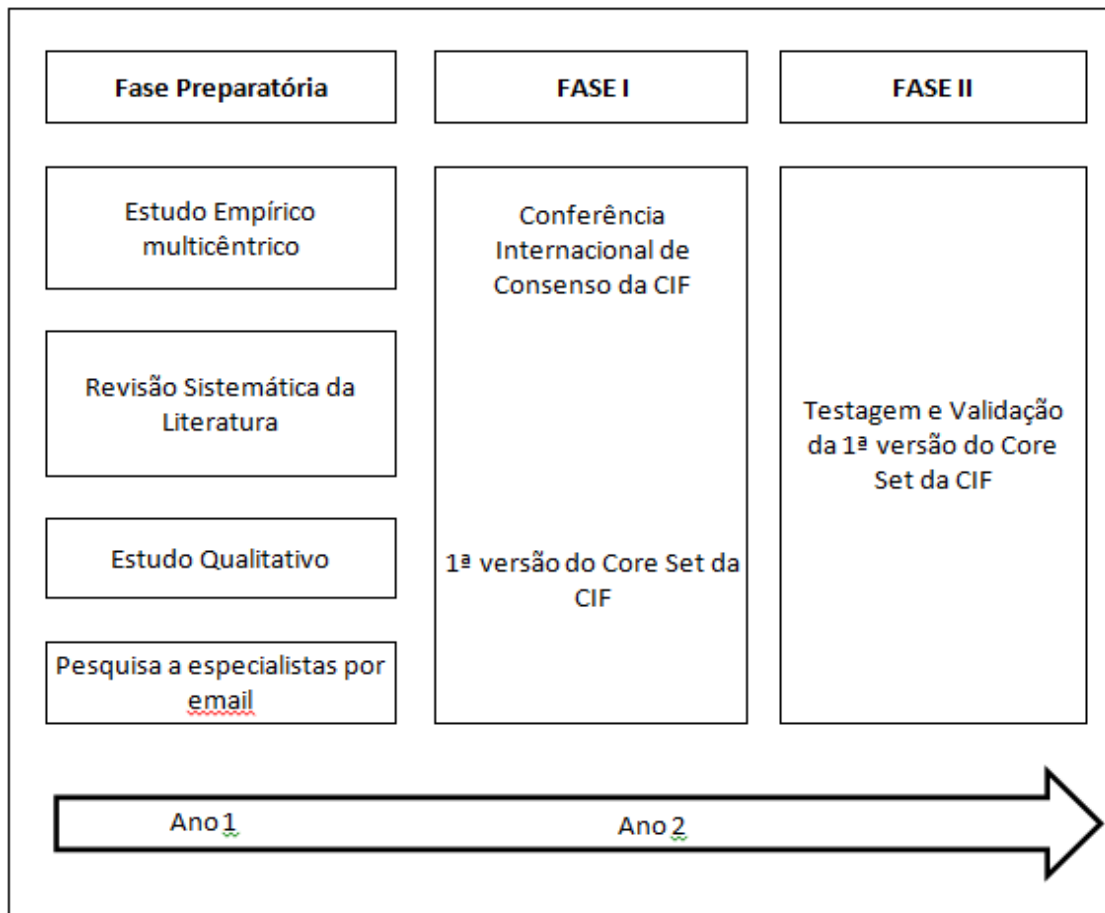
A aplicabilidade do protocolo foi verificada em estudo-piloto junto a professores do Ensino Fundamental I, da rede pública de um município paulista, que ministravam aulas para alunos com síndrome de Down em salas regulares. O estudo-piloto com grupo-controle (crianças com desenvolvimento típico) e crianças com síndrome de Down mostrou que o protocolo pode servir para avaliação adequada de diferentes itens de funcionalidade em Atividades e Participação, e sua aplicação em ambiente escolar foi bem aceita pelos professores. Razão pela qual baseamo-nos em Miccas (2011) para definirmos esse protocolo como instrumento de avaliação de escolares com Síndrome de Down que fizeram parte de nossa amostra, pela via da participação de familiares e professores que responderam ao protocolo.

2.6.1. Core Sets da CIF

Para Riberto (2011), o termo *Core Set* advém da língua inglesa, podendo ser entendido como um conjunto de itens essenciais das categorias da CIF que descreve de forma típica a funcionalidade das pessoas com uma determinada condição de saúde. Dessa forma, o objetivo da organização do *Core Set* foi o de selecionar as categorias de classificação como padrão mínimo para determinada condição de saúde, e dessa forma, fundamentar a avaliação e a documentação clínica para determinada condição de saúde.

A OMS, em parceria com especialistas, considerou que seria necessário apenas avaliar aquelas categorias típicas e significativas da CIF e fixou-se, então, a ideia dos *Core Sets* da CIF. Os *Core Sets* foram feitos para condições crônicas de saúde aplicáveis em qualquer ambiente de atendimento (RIBERTO, 2011).

Figura 3. Processo de desenvolvimento de Core Sets da CIF



Adaptação: [SELB, M. et al, 2014](#)

A utilização dos *Core Sets* permite uma descrição abrangente e interdisciplinar da funcionalidade e incapacidade, auxiliando os profissionais de saúde em qualquer fase do processo de avaliação/intervenção, direcionando-o para os objetivos do indivíduo (Stucki, et al., 2002).

Nesse sentido, o objetivo geral desta pesquisa reside em avaliar a funcionalidade de alunos com síndrome de Down matriculados em escola regular de ensino das redes pública e privada de uma região da cidade de São Paulo, tendo por objetivos específicos avaliar a funcionalidade de crianças com Síndrome de Down em idade escolar a partir da perspectiva de pais ou responsáveis; avaliar a funcionalidade de crianças com Síndrome de Down em idade escolar a partir da perspectiva de professores de sala de aula regular da criança; e avaliar o grau de congruência entre as perspectivas de funcionalidade descritas por pais e por professores de criança com Síndrome de Down.

3. MÉTODO

A fim de atender aos objetivos da presente pesquisa - avaliar a funcionalidade de escolares com Síndrome de Down e avaliar o grau de congruência entre a percepção de funcionalidade entre pais e professores -, o método utilizado seguiu as fases descritas a seguir.

- Levantamento das 25 famílias elegíveis ao projeto, de maneira a identificar as crianças para participação, segundo os critérios de inclusão.
- Levantamento dos dados de escolaridade dos pais ou responsáveis dos participantes, a fim de apresentar o perfil acadêmico.
- Contato com as famílias para apresentação da pesquisa.
- Aplicação do Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência Escolar - PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011) - aos pais ou responsáveis, enquanto o filho estiver em atendimento no Centro Israelita de Atendimento Multidisciplinar (CIAM).
- Envio do protocolo - PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011) - aos professores para serem respondidos e reenviados à pesquisadora.

3.1. Desenho do estudo

Estudo transversal com amostra de conveniência composta por pais ou responsáveis de crianças com Síndrome de Down, de ambos os sexos, entre 06 e 14 anos, matriculados na Educação Infantil ou no Ensino Fundamental, em rede particular ou privada de ensino e seus respectivos professores.

3.2. Caracterização da amostra

Composta por 12 professores e 12 representantes da família (3 pais, 8 mães e 1 irmã) de crianças com SD. As crianças com idades entre 6 e 14 anos, matriculadas em escolas regulares de ensino, em rede pública e privada da Grande São Paulo.

3.3. Casuística

A partir de levantamento feito no banco de dados do CIAM, foram identificadas 25 crianças entre 06 e 14 anos de idade, de ambos os sexos, com Síndrome de Down, incluídas em escolas de Ensino Fundamental, de regiões da Grande São Paulo. Todos os alunos cujos pais ou responsáveis participaram deste trabalho estão inseridos em atividade socioeducativas, no contra turno escolar, no Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar (CIAM), sendo estes os critérios de inclusão utilizados para este estudo. Os alunos com Síndrome de Down que apresentaram comorbidade com Transtorno do Espectro Autista foram excluídos da amostra desta pesquisa.

3.4. Instrumento de Avaliação

Para a avaliação de funcionalidade das crianças envolvidas neste estudo foi utilizado o Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI), elaborado por Miccas & D'Antino (2011) - Anexo A.

A elaboração deste protocolo teve como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2001) e é composta por 52 itens. O PAEDI busca avaliar a funcionalidade da criança nos domínios de Atividades e Participação.

Ao final do protocolo, a pesquisadora utilizou o sistema de pontuação, conforme instruções de suas autoras, de modo que o resultado classificou a funcionalidade da criança no domínio de Atividades e Participação.

3.5. Procedimento

A presente pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, sob o número CAAE 60100616.3.0000.0084, e todos os procedimentos éticos previstos foram respeitados, conforme parecer do Comitê.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, a pesquisadora convidou o CIAM à participação e solicitou autorização por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(ANEXO E). A partir de então, a pesquisadora aplicou o protocolo em forma de entrevista aos pais ou responsáveis da criança e aos respectivos professores regentes da sala de aula regular em que a criança está matriculada.

Para cada item do protocolo, o entrevistado respondeu ao classificador que melhor descreveu as ações e participação da criança (Não/Às vezes/Sim/Não realiza/Realiza com ajuda/Realiza independentemente).

Inicialmente, a pesquisadora realizou levantamento das famílias elegíveis ao projeto, analisando os prontuários das crianças em atendimento no Centro Israelita de Atendimento Multidisciplinar (CIAM), de maneira a identificar as crianças elegíveis ao estudo, segundo os critérios de inclusão do presente estudo.

O contato com as famílias foi realizado presencialmente no CIAM, proporcionando momento de explicação do projeto, e, em caso de concordância, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

A pesquisadora aplicou o protocolo - PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011) aos pais ou responsáveis, enquanto o filho esteve em atendimento no CIAM. O questionário foi lido pela pesquisadora de maneira a minimizar as diferenças que a escolaridade poderia causar na leitura, interpretação e compreensão das questões. Das 25 famílias elegíveis ao projeto, a pesquisadora concluiu a aplicação do protocolo em 20 famílias. As cinco famílias restantes não conseguiram estar no CIAM junto à pesquisadora nos momentos agendados. Essas famílias não tinham condições de aguardar o tempo necessário para responder ao protocolo por conta de horário de trabalho. Por vezes, levavam os filhos e só retornavam para buscá-los no final da atividade da qual estavam participando, ou então essas crianças eram conduzidas por transportadores escolares contratados pelas famílias.

Em relação às escolas regulares em que os alunos com SD estavam matriculados, a pesquisadora entrou em contato telefônico com a Direção ou Coordenação escolar, para convite à participação da pesquisa e esclarecimentos sobre os objetivos do estudo. Quando ocorria a concordância por parte dos gestores à participação, imediatamente era realizado o envio de Carta de Encaminhamento da pesquisa (Anexo D), devidamente autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie aos gestores das unidades

escolares e, posteriormente, aos professores que se dispuseram a participar do estudo.

Vale ressaltar a dificuldade de contato com os gestores escolares, quer na instância diretiva ou na de coordenação pedagógica. Nas escolas em que 20 escolares com Síndrome de Down tiveram o protocolo respondido pelas famílias, apenas 12 professores responderam e encaminharam à pesquisadora por correio eletrônico ou por meio dos responsáveis.

Nos contatos iniciais da pesquisadora junto às escolas, por vezes seguidas, o gestor responsável pela unidade escolar não estava ou não podia atender às ligações telefônicas. Mesmo com insistência da pesquisadora no contato por telefonema ou correio eletrônico, não obtivemos respostas das instituições.

O contato com os professores ocorreu por meio de correio eletrônico, após a concordância do gestor da unidade escolar e de esclarecimentos sobre o estudo. Os professores participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (ANEXO C). A pesquisadora teve oportunidade de explicar para gestores escolares (direção ou coordenação) e também para os professores o procedimento a ser adotado para preenchimento do protocolo PAEDI (Miccas e D'Antino, 2011).

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Realizaremos a discussão deste capítulo à luz dos resultados que serão apresentados na sequência. Antes de iniciarmos, definimos para esta análise um nível de significância (quanto admitimos errar nas conclusões estatísticas, ou seja, o erro estatístico que estamos cometendo nas análises) de 0,10 (10%). Estamos utilizando um erro estatístico um pouco acima do usualmente utilizado (5%), pois como temos uma baixa amostragem, não é aconselhável sermos tão severos nas análises. Lembramos também que todos os intervalos de confiança construídos ao longo do trabalho foram construídos com 95% de confiança estatística.

Optamos pela utilização de testes não paramétricos, pois o conjunto de dados possui uma baixa amostragem (inferior a 30 sujeitos). Assim, o Teorema do Limite Central não garante que a distribuição tenda a uma distribuição Normal, que é o pressuposto básico para a utilização de técnicas paramétricas.

Vamos iniciar os resultados realizando uma análise descritiva completa para a idade de pai, mãe e criança.

Tabela 1: Descritiva Completa para Idade

Idade	Pai	Mãe	Criança
Média	48,5	47,8	9,3
Mediana	55	49	9,5
Desvio Padrão	12,5	7,3	2,4
CV (coeficiente de variação)	26%	15%	26%
Q1(1º quartil)	39	45	7
Q3 (3º quartil)	57,5	52,5	11
Min	27	29	6
Max	64	56	13
N	11	12	12
IC (intervalo de confiança)	7,4	4,1	1,4

A mediana é uma medida de posição, ela divide a amostra ao meio, ou seja, que 50% dos indivíduos estão acima do valor da mediana e 50% abaixo. Esta é uma estatística analisada em relação à média, pois quanto mais próximo seu valor em relação à média, mais simétrica será a distribuição, e uma distribuição assimétrica possui uma grande variabilidade com certeza.

A variabilidade é medida pelo desvio padrão. Quanto mais próximo (ou maior) esse valor em relação à média, maior será a variabilidade, o que é ruim, pois assim não teremos uma homogeneidade dos dados.

O Coeficiente de Variação (CV) é uma estatística que avalia o quanto a variabilidade representa da média. O ideal é que este índice seja o mais baixo possível (<50%), pois desta forma, teremos uma baixa variabilidade e, conseqüentemente, uma homogeneidade dos resultados. Os valores mínimo e máximo são, respectivamente, o menor e o maior valor encontrado na amostra.

Os quartis são descritivos de posição, ou seja, não são influenciadas por valores extremos (como a média e desvio padrão). O 1º quartil (Q1) mostra a distribuição até 25% da amostra e o 3º quartil (Q3) mostra a distribuição até 75% da amostra.

O intervalo de confiança (IC) ora somado e ora subtraído da média, mostra a variação da média segundo uma probabilidade estatística. Também aqui, esses limites não tem nada a ver com o cálculo de mais ou menos um desvio padrão em relação à média. Lembrando que o IC é mais confiável, pois temos uma probabilidade estatística associada em seu cálculo.

Verificamos que a variabilidade é baixa, isso porque o CV é menor que 50%, o que demonstra que os dados são homogêneos. Podemos dizer, por exemplo, que a média da idade das crianças foi de $9,3 \pm 1,4$ anos.

Segundo Nakadonari e Soares (2006), compreende-se que as idades materna e paterna constituem influência no risco de que a criança a ser gerada tenha síndrome de Down. A mãe tem a maior possibilidade de contribuição para o cromossomo 21 extra, principalmente em fecundação a partir dos 35 anos. Já o pai tem menor contribuição do cromossomo 21 extra, em 5%, quando ultrapassa 55 anos.

A seguir, nós utilizamos o teste de Igualdade de Duas Proporções para caracterizar a distribuição da frequência relativa (percentuais) da escolaridade.

Tabela 2: Distribuição da Escolaridade das Crianças

Série Criança	N	%	P-valor
1º	2	16,7%	0,346
2º	3	25,0%	0,653
3º	1	8,3%	0,132
5º	4	33,3%	Ref.
7º	2	16,7%	0,346

Tabela 3: Distribuição da Escolaridade das Mães

Mãe	N	%	P-valor
Fundamental	4	33,3%	0,673
Médio	5	41,7%	Ref.
Superior	3	25,0%	0,386

Tabela 4: Distribuição da Escolaridade dos Pais

Pai	N	%	P-valor
Fundamental	4	36,4%	Ref.
Médio	3	27,3%	0,647
Superior	4	36,4%	Ref.

Como as variáveis possuem três níveis de resposta, apresentamos, na última coluna, os “p-valores” da comparação de cada nível de resposta sempre em relação ao mais prevalente que está como Referência (Ref.). Assim, temos a existência da homogeneidade na distribuição de escolaridade, tanto para criança, quanto pai e mãe. Acreditamos que a maior escolarização dos pais contribui para que as famílias busquem informações acerca da síndrome de Down e, dessa forma, iniciem precocemente os acompanhamentos terapêuticos necessários para o bom desenvolvimento da criança.

Prosseguindo, utilizamos a Correlação de Spearman para medir o grau de relação entre a idade dos pais com o *escore* total. Lembrando que, para validar as correlações, foi utilizado o Teste de Correlação.

Tabela 5: Correlação da Idade com Escore Total

	Escore Total	
	Corr (r)	P-valor
Pai	39,6%	0,228
Mãe	48,1%	0,114
Ambos	43,4%	0,159

A correlação (onde está escrito corr, mas que também pode ser denotado por ρ ou r) é um valor que varia de -1 a 1, mas para facilitar a leitura e/ou entendimento, os valores foram transformados em porcentagem (apenas multiplicados por 100). Assim, apresentar em porcentagem ou em número absoluto é a mesma coisa e ambas as formas são utilizadas e válidas.

Quando a correlação for positiva, significa que à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada a esta também aumenta proporcionalmente. Porém, se a correlação for negativa, implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, à medida que uma cresce a outra decresce, ou vice-versa.

Para analisar a correlação, podemos seguir três etapas.

1. Verificar por meio do p-valor se é significativo, ou seja, se existe.
2. Verificar se o valor é positivo (proporcional) ou negativo (inversamente proporcional).
3. Classificar segundo a régua da metodologia o quão boa é a correlação.

Verificamos que não existe correlação estatisticamente significativa, ou seja, as variáveis são estatisticamente independentes. Portanto, o *escore* total não tem relação com a idade dos pais.

O último cruzamento que faremos é o da comparação da escolaridade dos pais para o *escore* total, em que foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

Tabela 6: Compara Escolaridade para Escore Total

	Escore Total	Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
	Fundamental	135,3	132,0	12,5	4	12,3	
Pai	Médio	141,3	155,0	37,4	3	42,3	0,700
	Superior	130,3	129,5	20,3	4	19,9	
	Fundamental	135,8	132,0	13,5	4	13,2	
Mãe	Médio	134,0	139,0	30,1	5	26,4	0,898
	Superior	147,3	153,0	25,0	3	28,3	

A mediana é uma medida de posição, ela divide a amostra ao meio, ou seja, 50% dos indivíduos estão acima do valor da mediana e 50% abaixo. Esta é uma estatística analisada em relação à média, pois quanto mais próximo seu valor em relação à média, mais simétrica será a distribuição e uma distribuição assimétrica, possui uma grande variabilidade, com certeza.

A variabilidade é medida pelo desvio padrão. Quanto mais próximo (ou maior) esse valor em relação à média, maior será a variabilidade, o que é ruim, pois assim não teremos uma homogeneidade dos dados.

O intervalo de confiança (IC) ora somado e ora subtraído da média mostra a variação da média segundo uma probabilidade estatística. Também aqui, esses limites não têm nada a ver com o cálculo de mais ou menos um desvio padrão em relação à média. Lembrando que o IC é mais confiável, pois temos uma probabilidade estatística associada em seu cálculo.

Devemos lembrar que o teste não paramétrico não faz a comparação dos grupos pela média, e sim pela posição dos dados. Mesmo não tendo utilizado a média para a comparação, podemos utilizá-la como estatística descritiva para entendermos o que ocorre nos resultados.

Concluimos que não existe diferença estatisticamente significativa da escolaridade dos pais quanto ao *escore* total.

Vale ressaltar que a pesquisadora leu para os familiares o protocolo, por não conhecer o nível de escolaridade dos respondentes, tentando evitar diferentes vieses de leitura que a possível falta de proficiência leitora poderia trazer.

Vamos, agora, confrontar os resultados entre o PAEDI da família e da escola. Começaremos medindo o grau de concordância (Índice de Concordância de Kappa) entre família e escola para cada um dos itens.

Tabela 7: Concordância de Kappa entre Família e Escola para PAEDI

PAEDI	Kappa	P-valor
Item 1	0,625	0,020
Item 2	0,629	0,015
Item 3	0,333	0,022
Item 4	0,116	0,267
Item 5	0,059	0,640
Item 6	0,310	0,040
Item 7	0,209	0,300
Item 8	0,228	0,057
Item 9	0,321	0,034
Item 10	0,143	0,253
Item 11	0,000	1,000
Item 12	0,000	1,000

Item 13	0,178	0,235
Item 14	-0,059	0,640
Item 15	0,435	0,057
Item 16	0,629	0,015
Item 17	0,091	0,418
Item 18	0,077	0,631
Item 19	-0,024	0,840
Item 20	0,217	0,269
Item 21	0,189	0,337
Item 22	0,234	0,154
Item 23	0,286	0,147
Item 24	0,182	0,344
Item 25	0,310	0,127
Item 26	0,231	0,166
Item 27	0,209	0,300
Item 28	-0,154	0,460
Item 29	0,122	0,499
Item 30	1,000	<0,001
Item 31	1,000	<0,001
Item 32	0,316	0,118
Item 33	-0,154	0,322
Item 34	0,034	0,817
Item 35	0,273	0,015
Item 36	-0,034	0,881
Item 37	-0,091	0,636
Item 38	0,429	0,051
Item 39	0,226	0,247
Item 40	0,059	0,779
Item 41	0,429	0,082
Item 42	-0,224	0,198
Item 43	0,611	0,001
Item 44	0,027	0,846
Item 45	0,375	0,024
Item 46	0,455	0,018
Item 47	0,228	0,057

Item 48	0,236	0,088
Item 49	0,034	0,795
Item 50	0,200	0,156
Item 51	-0,063	0,798
Item 52	-0,077	0,762

Verificamos que existe concordância estatisticamente significativa entre família e escola para os itens 1, 2, 3, 6, 8, 9, 15, 16, 30, 31, 35, 38, 41, 43, 45, 46, 47 e 48.

Tabela 8: Descrição dos itens Congruentes entre Famílias e Escolas- Teste Kappas

Item	Descrição
1	Observa acontecimentos ao seu redor, como crianças brincando ou ao assistir a um desenho animado ou filme.
2	Responde a estímulos auditivos, como atender a chamados, ouvir uma música.
3	Imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de uma coreografia.
6	Demonstra ter capacidade para aprender a escrever.
8	Comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano.
9	Resolve sozinho problemas simples de seu cotidiano.
15	Entende ordens simples, como, por exemplo, pegue o lápis.
16	Entende ordens sequenciais, como, por exemplo, pegue o lápis e traga aqui.
30	É capaz de segurar com mãos e dedos um objeto grande, como, por exemplo, uma bola.
31	É capaz de usar dedos e mãos para manipular pequenos objetos, como, por exemplo, um lápis.
35	Relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças de seu meio.
38	Participa de jogos e brincadeiras com os colegas.
41	Realiza cálculos simples.
43	Sobe e desce escadas.

45	Escova os dentes.
46	Veste roupas.
47	Desveste (tira) roupas.
48	Calça meias e sapatos.
Total de itens	19

Um dos objetivos desta pesquisa foi de avaliar o grau de congruência e percepções acerca da funcionalidade dos escolares com SD.

O grau moderado de congruência entre pais e professores é trazido à tona pela literatura (Coutinho et al., 2009; Homer et al., 2000; Major & Seabra-Santos & Gaspar, 2012; Serra- Pinheiro et al., 2008; Zucker et al., 2002). Apesar dos diferentes constructos observados por esses autores, os resultados alcançados nesses estudos demonstram baixo ou moderado grau de concordância.

Uma das justificativas possíveis para esses resultados seria no tempo de convivência de pais e professores com a mesma criança e também do tipo de vínculo estabelecido. Este vínculo também tem relação com as expectativas de pais e professores em relação à funcionalidade das crianças.

De acordo com Seabra-Santos & Gaspar (2012), temos de considerar que as diferenças entre os ambientes da casa e da escola poderiam implicar em comportamentos diferentes da mesma criança. Nesse sentido, as percepções de cada observador podem ser diferentes. Sugerem, ainda, que mesmo sendo divergentes ou pouco congruentes, os aspectos positivos são oferecidos no sentido de que diferentes ambientes e informantes permitam diferentes olhares e informações sobre a mesma criança.

Por fim, nós vamos comparar por meio da média o PAEDI entre família e escola para cada item e no *score* total, e para isso utilizamos o teste de Wilcoxon.

Tabela 9: Compara Família e Escola para PAEDI

	PAEDI	Média	Mediana	Desvio Padrão	N	IC	P-valor
Item 1	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,317
	Escola	3,50	4,0	1,17	12	0,66	
Item 2	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,317
	Escola	3,75	4,0	0,87	12	0,49	
Item 3	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,034
	Escola	2,67	4,0	1,67	12	0,94	
Item 4	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,015
	Escola	1,75	1,0	1,71	12	0,97	
Item 5	Familiar	3,50	4,0	1,17	12	0,66	0,010
	Escola	1,50	1,0	1,57	12	0,89	
Item 6	Familiar	3,42	4,0	1,38	12	0,78	0,038
	Escola	2,00	1,0	1,81	12	1,02	
Item 7	Familiar	1,58	1,0	1,83	12	1,04	0,450
	Escola	1,17	0,0	1,75	12	0,99	
Item 8	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,014
	Escola	2,08	1,0	1,73	12	0,98	
Item 9	Familiar	2,42	2,5	1,68	12	0,95	0,026
	Escola	1,00	0,5	1,48	12	0,84	
Item 10	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,023
	Escola	2,08	1,0	1,73	12	0,98	
Item 11	Familiar	2,17	2,5	1,95	12	1,10	0,522
	Escola	1,67	1,0	1,78	12	1,00	
Item 12	Familiar	2,50	2,5	1,57	12	0,89	0,293
	Escola	1,83	1,0	1,64	12	0,93	
Item 13	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,034
	Escola	2,42	2,5	1,68	12	0,95	
Item 14	Familiar	3,67	4,0	1,15	12	0,65	1,000
	Escola	3,50	4,0	1,17	12	0,66	
Item 15	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,157
	Escola	3,50	4,0	1,17	12	0,66	
Item 16	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,317
	Escola	3,75	4,0	0,87	12	0,49	
Item 17	Familiar	3,67	4,0	1,15	12	0,65	0,074

	Escola	2,67	4,0	1,67	12	0,94	
Item 18	Familiar	2,50	4,0	1,88	12	1,07	0,044
	Escola	1,00	0,5	1,48	12	0,84	
Item 19	Familiar	3,50	4,0	1,17	12	0,66	0,047
	Escola	2,08	2,5	2,02	12	1,14	
Item 20	Familiar	2,58	4,0	1,78	12	1,01	0,194
	Escola	1,92	1,0	1,88	12	1,06	
Item 21	Familiar	3,17	4,0	1,53	12	0,86	0,216
	Escola	2,50	4,0	1,88	12	1,07	
Item 22	Familiar	3,08	4,0	1,68	12	0,95	0,026
	Escola	1,50	0,5	1,88	12	1,07	
Item 23	Familiar	0,92	0,0	1,51	12	0,85	0,336
	Escola	1,42	0,0	1,93	12	1,09	
Item 24	Familiar	2,67	4,0	1,97	12	1,11	0,339
	Escola	1,92	1,0	1,88	12	1,06	
Item 25	Familiar	1,42	0,0	1,93	12	1,09	0,890
	Escola	1,25	0,5	1,71	12	0,97	
Item 26	Familiar	3,42	4,0	1,38	12	0,78	0,041
	Escola	2,17	2,5	1,95	12	1,10	
Item 27	Familiar	2,58	4,0	1,78	12	1,01	0,317
	Escola	2,00	1,0	1,81	12	1,02	
Item 28	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,180
	Escola	3,00	4,0	1,48	12	0,84	
Item 29	Familiar	3,50	4,0	1,17	12	0,66	0,020
	Escola	2,17	1,0	1,64	12	0,93	
Item 30	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	1,000
	Escola	4,00	4,0	0,00	12	- x -	
Item 31	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	1,000
	Escola	4,00	4,0	0,00	12	- x -	
Item 32	Familiar	0,00	0,0	0,00	12	- x -	0,083
	Escola	0,25	0,0	0,45	12	0,26	
Item 33	Familiar	2,17	2,5	1,95	12	1,10	0,055
	Escola	0,75	0,5	1,14	12	0,64	
Item 34	Familiar	0,42	0,0	1,16	12	0,66	0,037
	Escola	1,83	1,0	1,95	12	1,10	

Item 35	Familiar	0,33	0,0	1,15	12	0,65	0,046
	Escola	0,67	0,0	1,15	12	0,65	
Item 36	Familiar	0,17	0,0	0,39	12	0,22	0,157
	Escola	0,58	0,0	1,16	12	0,66	
Item 37	Familiar	0,33	0,0	0,49	12	0,28	0,084
	Escola	1,33	1,0	1,67	12	0,94	
Item 38	Familiar	0,17	0,0	0,39	12	0,22	0,655
	Escola	0,42	0,0	1,16	12	0,66	
Item 39	Familiar	1,33	1,0	1,67	12	0,94	0,518
	Escola	0,92	1,0	1,08	12	0,61	
Item 40	Familiar	0,42	0,0	1,16	12	0,66	0,705
	Escola	0,25	0,0	0,45	12	0,26	
Item 41	Familiar	0,58	0,0	1,16	12	0,66	0,414
	Escola	0,25	0,0	0,45	12	0,26	
Item 42	Familiar	2,58	4,0	1,78	12	1,01	0,250
	Escola	1,58	1,0	1,51	12	0,85	
Item 43	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,180
	Escola	3,42	4,0	1,38	12	0,78	
Item 44	Familiar	3,75	4,0	0,87	12	0,49	0,024
	Escola	2,33	2,5	1,78	12	1,00	
Item 45	Familiar	3,00	4,0	1,48	12	0,84	0,039
	Escola	1,67	1,0	1,78	12	1,00	
Item 46	Familiar	3,00	4,0	1,48	12	0,84	0,066
	Escola	2,00	1,0	1,81	12	1,02	
Item 47	Familiar	4,00	4,0	0,00	12	- x -	0,014
	Escola	1,83	1,0	1,95	12	1,10	
Item 48	Familiar	2,42	2,5	1,68	12	0,95	0,016
	Escola	0,92	0,0	1,51	12	0,85	
Item 49	Familiar	3,25	4,0	1,36	12	0,77	0,073
	Escola	2,08	2,5	2,02	12	1,14	
Item 50	Familiar	2,25	1,0	1,54	12	0,87	0,187
	Escola	1,83	1,0	1,95	12	1,10	
Item 51	Familiar	2,25	1,0	1,54	12	0,87	1,000
	Escola	2,42	2,5	1,68	12	0,95	
Item 52	Familiar	2,50	2,5	1,57	12	0,89	0,928

	Escola	2,42	2,5	1,68	12	0,95	
	Familiar	137,9	136,5	22,9	12	13,0	
Total	Escola	101,5	104,0	36,0	12	20,4	0,006

Concluimos que existe diferença estatística entre os resultados da família e escola para os itens 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 13, 17, 18, 19, 22, 26, 29, 32, 33, 34, 35, 37, 44, 45, 46, 47, 48, 49 e Score Total.

Nos demais itens, os resultados entre família e escola são considerados estatisticamente iguais.

Tabela 10: Descrição dos itens com diferenças estatísticas - Teste de Wilcoxon.

Item	Descrição
3	Imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de uma coreografia.
4	Concentra-se intencionalmente em uma atividade que seja de seu interesse.
5	Demonstra ter capacidade para aprender a ler.
6	Demonstra ter capacidade para aprender a escrever.
8	Comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano.
9	Resolve sozinho problemas simples de seu cotidiano.
10	Une-se a um adulto para resolver um problema de seu cotidiano.
13	Entende mensagens faladas emitidas para ele.
17	Compreende o significado de gestos e sinais.
18	Consegue descrever o contexto de um desenho, fotografia ou de uma cena real.
19	Transmite uma mensagem utilizando-se de gestos e sinais.
22	Produz mensagens orais com menos de 10 palavras para se comunicar.
26	Inicia uma conversa.

29	É capaz de permanecer sentado por tempo necessário para realizar uma atividade.
32	Anda curtas distâncias desviando-se, por exemplo, de móveis, objetos e pessoas.
33	Consegue alimentar-se com quantidades adequadas e nos momentos certos.
34	Consegue garantir o próprio conforto físico, como, por exemplo, tirar uma blusa se está com calor.
35	Relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças de seu meio.
37	Estabelece contatos com estranhos, respeitando convenções sociais.
44	Lava e seca as mãos.
45	Escova os dentes.
46	Veste roupas.
47	Desveste (tira) roupas.
48	Calça meias e sapatos.
49	Vai ao banheiro para urinar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se.
Total de itens	25

Para finalizar, vamos comparar, numa única tabela, o resultado encontrado de maneira qualitativa (Kappa) e quantitativa (Wilcoxon).

Tabela 11: Conclusão com os Testes Estatísticos

PAEDI	Descrição	Wilcoxon	Kappa	Ambos
Item 1	Observa acontecimentos ao seu redor, como crianças brincando ou ao assistir a um desenho animado ou filme.	Congruente	Congruente	Converge
Item 2	Responde a estímulos auditivos como atender a chamados, ouvir uma música.	Congruente	Congruente	Converge
Item 3	Imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de	Não	Congruente	Diverge

	uma coreografia.	Congruente		
Item 4	Concentra-se intencionalmente em uma atividade que seja de seu interesse.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 5	Demonstra ter capacidade para aprender a ler.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 6	Demonstra ter capacidade para aprender a escrever.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 7	Demonstra ter capacidade para aprender a fazer cálculos simples.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 8	Comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 9	Resolve sozinho, problemas simples de seu cotidiano.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 10	Une-se a um adulto para resolver um problema de seu cotidiano.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 11	Inicia e termina uma tarefa única sozinho, como por exemplo, pintar um desenho.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 12	Inicia e termina uma tarefa em grupo, como por exemplo, uma brincadeira ou jogo.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 13	Entende mensagens faladas emitidas para ele.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 14	Identifica expressões faciais, como tristeza, alegria.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 15	Entende ordens simples, como, por exemplo, pegue o lápis.	Congruente	Congruente	Converge
Item 16	Entende ordens sequenciais, como, por exemplo, pegue o lápis e traga aqui.	Congruente	Congruente	Converge
Item 17	Compreende o significado de gestos e sinais.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 18	Consegue descrever o contexto de um desenho, fotografia ou de uma cena real.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 19	Transmite uma mensagem utilizando-se de gestos e sinais.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 20	Nomeia objetos.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 21	Faz perguntas.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 22	Produz mensagens orais com menos de 10 palavras para se comunicar.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 23	Produz mensagens orais com mais de 10 palavras para se comunicar.	Congruente	Não Congruente	Diverge

Item 24	Produz desenhos e lhes atribui significado.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 25	Produz desenhos com detalhes gráficos mais elaborados, diferentes de garatujas.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 26	Inicia uma conversa.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 27	Mantém uma conversa.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 28	Demonstra irritação ao ser contrariado.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 29	É capaz de permanecer sentado por tempo necessário para realizar uma atividade.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 30	É capaz de segurar com mãos e dedos um objeto grande, como, por exemplo, uma bola.	Congruente	Congruente	Converge
Item 31	É capaz de usar dedos e mãos para manipular pequenos objetos, como, por exemplo, um lápis.	Congruente	Congruente	Converge
Item 32	Anda curtas distâncias desviando-se, por exemplo, de móveis, objetos e pessoas.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 33	Consegue alimentar-se com quantidades adequadas e nos momentos certos.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 34	Consegue garantir o próprio conforto físico, como, por exemplo, tirar uma blusa se está com calor.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 35	Relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças de seu meio.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 36	Relaciona-se de forma socialmente adequada com os adultos de seu meio.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 37	Estabelece contatos com estranhos, respeitando convenções sociais.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 38	Participa de jogos e brincadeiras com os colegas.	Congruente	Congruente	Converge
Item 39	Demonstra entender e respeitar regras de jogos e brincadeiras.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 40	O aluno lê e escreve.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 41	O aluno realiza cálculos simples.	Congruente	Congruente	Converge
Item 42	Conclui várias tarefas, de forma sequencial, como, por exemplo, escolher um brinquedo, brincar e guardá-lo.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 43	Sobe e desce escadas.	Congruente	Congruente	Converge
Item 44	Lava e seca as mãos.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 45	Escova os dentes.	Não	Congruente	Diverge

		Congruente		
Item 46	Veste roupas.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 47	Desveste (tira) roupas.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 48	Calça meias e sapatos.	Não Congruente	Congruente	Diverge
Item 49	Vai ao banheiro para urinar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se.	Não Congruente	Não Congruente	Converge
Item 50	Vai ao banheiro para defecar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 51	Come, coordenando as várias ações, como cortar, levar à boca, mastigar.	Congruente	Não Congruente	Diverge
Item 52	Bebe, coordenando as várias ações como abrir, sugar ou tomar.	Congruente	Não Congruente	Diverge

Nesta tabela, apenas interpretamos os resultados de Kappa e Wilcoxon e depois mostramos em quais itens os dois testes apontam para a mesma conclusão. Lembramos que os testes avaliam os resultados de maneira diferente e, por isso, as divergências. Muito possivelmente sejam resultados “instáveis”. Vale ressaltar que o tamanho amostral colabora nessas divergências.

Nas tabelas 12 e 13, apresentamos os resultados em *scores* totais do PAEDI, dos alunos avaliados por familiares e professores.

Tabela 12: Pontuação total - Família

ITENS	Sujeitos											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	4	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4
2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	4	4

32	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	0	0	0	4	4	4	1	4	1	4	4	0
34	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	1	0
35	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0
36	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
37	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1
38	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
39	0	0	0	1	1	4	1	4	0	1	4	0
40	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
41	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	4	1
42	4	0	4	4	1	4	1	1	4	0	4	4
43	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
44	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4	4
45	1	4	4	4	4	1	4	4	1	1	4	4
46	1	4	4	4	1	4	4	1	1	4	4	4
47	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
48	1	4	4	4	1	1	1	4	0	1	4	4
49	1	4	4	4	4	1	4	1	4	4	4	4
50	1	4	1	4	1	1	4	1	1	1	4	4
51	1	1	4	1	1	1	4	1	4	1	4	4
52	1	4	4	1	1	1	4	1	4	1	4	4
Total	108	154	139	155	130	120	153	124	134	99	170	169

Tabela 13: Pontuação total- Escola

ITENS	Sujeitos
-------	----------

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	1	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4
2	4	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4
3	4	4	4	1	1	0	4	1	1	4	4	4
4	0	4	4	1	1	1	4	0	4	1	0	1
5	1	4	4	1	1	0	1	0	0	1	1	4
6	4	4	4	1	1	0	1	0	0	1	4	4
7	4	4	0	0	0	0	1	0	0	0	1	4
8	4	4	4	1	1	0	4	0	1	1	4	1
9	0	4	1	0	0	0	4	0	0	1	1	1
10	4	4	4	4	1	0	1	0	4	1	1	1
11	4	1	4	1	0	0	4	1	0	0	4	1
12	1	1	0	4	1	0	4	1	4	1	1	4
13	1	4	4	4	1	0	4	1	1	4	4	1
14	4	4	4	4	4	1	4	1	4	4	4	4
15	4	4	4	4	4	1	4	1	4	4	4	4
16	4	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4
17	4	4	4	4	0	1	4	1	1	1	4	4
18	0	1	0	1	0	0	4	0	1	0	4	1
19	0	4	4	1	0	0	0	0	4	4	4	4
20	4	4	0	4	1	0	4	0	1	0	4	1
21	4	4	4	4	4	0	4	0	1	0	4	1
22	0	4	0	4	1	0	0	0	4	0	4	1
23	0	4	0	4	0	0	4	0	0	0	4	1
24	4	4	0	1	0	0	4	1	0	1	4	4
25	4	1	0	1	0	0	4	0	0	0	4	1
26	1	4	4	4	4	0	4	0	1	0	4	0

27	1	4	4	4	1	0	4	0	1	0	4	1
28	4	4	4	1	4	4	1	1	4	4	4	1
29	4	4	1	1	1	0	4	4	4	1	1	1
30	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
31	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
32	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0
33	1	0	1	0	0	4	0	0	0	1	1	1
34	4	0	0	0	1	4	0	4	4	1	0	4
35	1	0	0	0	1	4	0	0	0	1	1	0
36	1	0	0	0	0	4	0	0	0	1	1	0
37	4	0	4	0	0	4	0	0	1	1	1	1
38	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	0	0
39	1	1	0	0	1	4	1	0	1	1	1	0
40	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
41	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
42	1	4	1	1	0	0	4	1	1	1	1	4
43	4	4	4	4	1	4	4	0	4	4	4	4
44	1	4	4	4	0	0	4	1	1	4	4	1
45	1	4	0	4	0	0	4	0	1	1	4	1
46	1	4	4	4	1	0	0	0	1	4	4	1
47	0	4	4	4	0	0	0	0	1	4	4	1
48	0	4	0	1	1	0	0	0	0	1	4	0
49	4	4	0	4	0	0	4	0	0	4	4	1
50	1	4	0	4	0	0	4	0	0	4	4	1
51	1	4	4	4	1	1	0	4	1	4	4	1
52	1	4	1	4	1	0	4	4	1	4	4	1
Total	111	159	114	118	61	53	131	48	82	95	149	97

Tabela 14: Pontuação total- Família x Escola

	Sujeitos											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Família	108	154	139	155	130	120	153	124	134	99	170	169
Escola	111	159	114	118	61	53	131	48	82	95	149	97

Em apenas dois sujeitos, na pontuação total, os professores perceberam maior funcionalidade do que as famílias dos alunos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O maior objetivo desta pesquisa foi avaliar a funcionalidade de crianças com SD. Poder propiciar um momento para que familiares e professores pudessem parar, se atentar e observar melhor como suas crianças realizavam ações da rotina, certamente, trouxe ganhos importantes para todos os envolvidos.

Nos relatos realizados por familiares à pesquisadora, fica claro que o PAEDI contribuiu de maneira importante para a percepção do que a criança já conseguia fazer sozinha e do que ainda necessitava alcançar. Nas ocasiões de aplicação do PAEDI nos familiares participantes, foi unânime a receptividade ao protocolo e a valorização de sua aplicação, uma vez que, ao atingir o olhar da escola, trouxe às famílias o sentido da cooperação, de trabalhar junto em prol da criança com SD, não as deixando sozinhas nessa missão.

Entender o motivo de resistência das oito escolas que não se dispuseram a participar da pesquisa nos põe à reflexão de instâncias mais comprometedoras do processo de inclusão nas escolas regulares de ensino. Estender os conhecimentos acadêmicos e de pesquisa em Educação e Saúde ao âmbito escolar, certamente trará mais conforto e segurança ao trabalho realizado nas salas de aulas, tanto para alunos com alguma deficiência, como para alunos com desenvolvimento típico.

Há uma tendência de que a formação dos professores abarque continuamente as questões inclusivas. Para isso, a sensibilização das instâncias administrativas e gestoras da escola se fazem urgente, de modo a abrir para os pesquisadores das áreas de saúde e educação maior espaço para as discussões e contribuição na formação dos professores e gestores.

Conforme Carvalho (2003) aponta, ao examinarmos todas as variáveis (dentre elas: o engajamento das famílias, professores, gestores e demais agentes do contexto escolar) do processo de inclusão de alunos com deficiência, irá requerer preparação e disposição à mudança que este contexto exige. É, portanto, um novo desafio.

O PAEDI se constitui como um importante instrumento de avaliação e acompanhamento de escolares com Deficiência Intelectual e para o professor em serviço na sala de aula, bem como para os diferentes profissionais envolvidos no processo terapêutico e pedagógico desses escolares, por isso a relevância social desta pesquisa.

Um instrumento como o PAEDI, com base na CIF, demonstra a importância de sua utilização na Educação. Vários são os países em que a aplicação da CIF no âmbito escolar é validado e difundido como um paradigma e um norteador para a efetividade da importância do reconhecimento da funcionalidade do indivíduo, principalmente nos aspectos de elegibilidade dos processos inclusivos.

Em relação às delimitações deste estudo, avaliamos que a diminuição da amostra, no que diz respeito aos professores, ainda assim, não descaracterizou o PAEDI como um instrumento bastante acessível e importante em sua utilização.

Como instrumento a ser utilizado pelo professor, especialmente, consideramos de suma importância a ampliação de estudos e desenvolvimento de outros instrumentos baseados na CIF e a ampliação de utilização do PAEDI. Sua utilização de forma mais sistemática poderá gerar ações norteadoras para o trabalho e intervenções pedagógicas em médio e longo prazo, o que significa dizer aplicar e

reaplicar o instrumento no mesmo indivíduo, após o estabelecimento de metas e ações pedagógicas em prazos de 3 a 6 meses.

Continuidade de estudos para aperfeiçoamento do instrumento se fazem necessárias, conforme observamos. Concordamos com Miccas (2011) sobre inclusão de itens mais diretamente relacionados ao funcionamento intelectual e a esferas do comportamento adaptativo e também com a sugestão de novas pesquisas com aplicação do PAEDI em grupos com outras síndromes e níveis de comprometimento intelectual.

6. REFERÊNCIAS

AAIDD. American Association on Intellectual and Developmental *Disabilities. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAIDD, 2010.

ADAMS, D. & OLIVER, C. (2010). The relationship between acquired impairments of executive function and behaviour change in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (5), 393-405.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº. 9394/96 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*. Brasília, 23 de dez. 1996.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Brasília: SEESP, 2001.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Educação Inclusiva: atendimento educacional especializado para a deficiência mental*. Brasília: MEC/SEESP, 2005.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília, 2008.

BRASILEIRO IC, MOREIRA TMM, JORGE MSB, QUEIROZ MVO, MONT'ALVERNE DGB. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Enfermagem*, Brasília, v.62, n. 4, 503-511, 2009.

BRUNONI, D. (2003). Aspectos epidemiológicos e genéticos. Em J. S. Schwartzman (Org.), Síndrome de Down (p. 32-43). São Paulo: Mackenzie.

CARLESIMO, G. A., MAROTTA, L. & VICARI, S. (1997). Long-term memory in mental retardation: Evidence for a specific impairment in subjects with Down's syndrome. *Neuropsychologia*, 35 (1), 71-79.

CARNEIRO, M.S.C. Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de histórias de vida de adultos com síndrome de Down. 2007. 193 f. Tese (Doutorado em educação) –Faculdade de educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, porto Alegre, 2007.

CARVALHO, R.E. Removendo barreiras para a aprendizagem. Educação inclusiva. 3 ed. Porto Alegre: Mediação, 2003.

CLELAND, J., WOOD, S., HARDCASTLE, W., WISHART, J. AND TIMMINS, C. (2010) The relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(1), 83-95.

CONTESTABILE, A., BENFENATI, F. & GASPARINI, L. (2010). Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress in Neurobiology*, 91 (1), 1–22.

COUTINHO,G. Mattos, P. Scmitz, M. Fortes,D. & BORGES, M. (2009). Concordância entre relato de pais e professores para sintomas de TDAH: Resultados de uma amostra clínica brasileira. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36(3), 97-100.

DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. 2004. J.M. p. Andrade (Trad.). Disponível em <http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm>. Acesso em: 09 dez. 2011. DIAS, S.S. O sujeito por trás do rótulo: significações de si em narrativas de estudantes de ensino médio com indicação de deficiência mental. 2004. 209 f. Dissertação (Mestrado em psicologia)–Instituto de psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2004. _____. Construção de significados e posicionamentos de jovens adultos com deficiência intelectual egressos do Ensino Médio. 2012. 103 f. Qualificação de projeto de Tese (Doutorado em processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) – Instituto de psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2012.

DESSEN, M. A., & PEREIRA-SILVA, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10, 12-23.

DIAS, N. M., MENEZES, A. & SEABRA, A. G. (2010). Alterações das funções executivas em crianças e adolescentes. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 1 (1), 80-95.

DIAS, S.S; OLIVEIRA, M.C.S.L. Deficiência intelectual na Perspectiva Histórico-

cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n.2, p. 169-182, Abr.-Jun, 2013.

FARIAS N, BUCHALLA C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(2):187-193.

FERRAZ, C. R. A.; ARAÚJO, M. V.; CARREIRO, L. R. R. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 16, n. 3, p. 397-414, 2010.

FIERRO, A. os alunos com deficiência mental. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (org.). *Desenvolvimento Psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades especiais*. 2. ed. porto Alegre: Artmed, 2004. p. 192-214.

GLAT, R. FERNANDES, E.M. Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. *Revista Inclusão*, n.1, 2005.

GABRILLI, MARA. Cartilha da Lei Brasileira da Inclusão- Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília- 2015.

HOMER, C. J. Baltz, R. D., HICKSON, G.B., MILES, P. V., NEWMAN, T.B., SHOOK, J.E. & ZURHELLEN, W. (2000). Clinical practice guideline: Diagnosis and evaluation of the child with attention deficit/hyperactivity disorder. *American Academy of Pediatrics*, 150 (5), 118-1170.

JORDE, L. B. et al. *Genética Médica*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

LANFRANCHI, S., JERMAN, O., DAL PONT, E., ALBETTI, A. & VIANELLO, R. (2010). Executive function in adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (4), 308-319.

LEAL, E. N. *A criança com síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar*. 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2006.

LOTT, I. T. & DIERSSSEN, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *Lancet Neurol*, 9 (6), 623–633.

LEJEUNE J. Pathogenesis of mental deficiency in Trisomy 21. *Am J Med Genet* 1990 ;7(Suppl):20-30.

LUIZ, F. M. R. et al. A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.14, n.3, p.497-508, 2008.

- MACÊDO, L., LIMA, I., CARDOSO, F. & BERESFORD, H. (2009). Avaliação da relação entre o déficit de atenção e o desempenho grafomotor em estudantes com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação*, 15 (3), 431-440.
- MARDER, L. & CHOLMÁIN, C. N. (2006). Promoting language development for children with Down's syndrome. *Current Paediatrics*, 16 (7), 495-500.
- MAJOR, S., & SEABRA-SANTOS, M. J. (2013). Uso de inventários comportamentais para a avaliação socioemocional em idade pré-escolar. *Avaliação Psicológica*, 12(1), 101-107.
- MANNONI, M. (1991). *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, p. 42.
- MARTIN, G., KLUSEK, J., ESTIGARRIBIA, B. & ROBERTS, J. (2009). Language characteristics of individuals with Down syndrome. *Topics in Language Disorders*, 29 (2), 112-132.
- MASINI, Elcie F. S. *O Ato de Aprender. I Ciclo de Estudos de Psicopedagogia Mackenzie*. São Paulo, Ed.Mackenzie/Memnon, 2000.
- MICCAS, C. Avaliação de funcionalidade em atividades e participação de alunos com deficiência intelectual: elaboração de protocolo escolar. *Temas sobre Desenvolvimento*. São Paulo, 2011; 2011, 18 (102): 82-95.
- MICCAS, C., & D'ANTINO, M. E. F. (2012). Avaliação de funcionalidade em atividades e participação de alunos com deficiência intelectual: estudo-piloto para elaboração de protocolo escolar. *Tema sobre desenvolvimento*.
- MITTER, PETER. *Educação Inclusiva. Contextos Sociais*. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- MITSIS, E. M., MCKAY, K. E., SCHULZ, K. P., NEWCORN, J. H., & HALPERIN, J. M. (2000). Parentteacher concordance for DSM-IV Attention Deficit/Hyperactive Disorder in a clinic-referred sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(3), 308-313.
- MOREIRA, LÍLIA MA; GUSMAO, Fábio AF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Rev. Bras. Psiquiatria, São Paulo*, v. 24, n. 2, June 2002.
- MOREIRA, L.M.A. Deficiência intelectual: conceitos e causas. In: *Algumas abordagens da educação sexual na deficiência intelectual* [online]. 3rd ed. Salvador: EDUFBA, 2011, pp. 35-41. Bahia de todos collection. ISBN 978-85-232-1157-8. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.
- MRECH, L. M. "O que é Educação Inclusiva?" *Revista Integração*, n.8, 1998, p. 37-40. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial.
- NAKADONARI, EK, SOARES AA. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. *Arq Mudi*. 2006;10(2):5-9.

OMS. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: Organização Mundial de Saúde, 2001.

OMS. *International Classification of Functioning, Disability and Health – version for children and youth*. Geneva: Organização Mundial de Saúde, 2007.

OMS. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Tradução D. Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

OLIVEIRA, A.A.S.; LEITE, L.P. Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. *Ensaio: Aval. Pol. Públicas*, Rio de Janeiro, v.15, n 57, p.511-524, 2007.

OTTO, P. G.; OTTO, P. R.; FROTA-PESSOA, O. *Genética Humana e Clínica*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2004.

PAN M., *O direito a diferença*. Curitiba: IBPEX, 2008.

PESSOTTI, I. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São paulo: EDUSP, 1984. _____. *Os nomes da loucura*. São paulo: 34, 1999.

PUESCHEL, SIEGFRID. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papirus, 1999.

RABELLO S, MOTTI TFG, GASPARETTO MERF. Avaliação educacional por meio do teste IAR em escolares com cegueira. *Rev Bras Ed Esp* (Marília) 2007; 13(2):281-90.

RIBERT, M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, set-out de 2011.

ROBERTS, J. E., PRICE, J. & MALKIN, C. (2007). Language and communication development in down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3 (1), 26-35.

ROWE, J., LAVENDER, A. & TURK, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 45 (1), 5-17.

SALAMANCA. *Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade*. Salamanca: UNESCO, 1994.

SANCHEZ, P. A. *A educação inclusiva: um meio de construir escolas para todos no século XXI*. *Revista Inclusão*. Brasília, v.1, n.1, out./2005, p. 718.

SEABRA-SANTOS, M. J., & GASPAR, M. F. (2012). Pais, educadores e testes: Estão de acordo na avaliação de aptidões de crianças pré-escolares? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25, 203-211.

SERRA-PINHEIRO, M. A. MATTOS, P., & REGALLA, M. A. (2008). Inattention, hyperactivity, and oppositional-desafiant Symptoms in Brazilian adolescents:

Gender prevalence and agreement between teachers and parents in a non-English speaking population. *Journal of Attention Disorders*, 12 (2), 135-140.

SILVA, M. F. M. C. & KLEINHANS, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12 (1), 123-138.

SILVERMAN, W. (2007). Down syndrome: cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (3), 228-236.

SCHWARTZMAN, J.S. *O sistema nervoso na síndrome de Down*. In: Schwartzman, J.S. (Org.), *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie 2003; p. 44-81

SCHWARTZMAN, J. S. et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Ed. Memnon, 1999.

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

TSAO, R. & KINDELBERGER, C. (2009). Variability of cognitive development in children with Down syndrome: relevance of good reasons for using the cluster procedure. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (3), 426-432.

STUCKI, G., CIEZA, A., EWERT, T., KOSTANJSEK, N., CHATTERJI, S., & ÜSTÜN, T. (2002). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, 24(5), pp. 281-282.

TURNER, S. & ALBORZ, A. (2003). Academic attainments of children with Down's syndrome: a longitudinal study. *British Journal of Educational Psychology*, 73 (4), 563-583.

VASCONCELOS, M. M. Retardo mental. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 80, n. 2, 2004.

VICARI, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior Genetics*, 36 (3), 355-364.

VOIVODIC, Maria Antonieta. *Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

WUO, A. S. (2007). A construção social da síndrome de Down. *Cadernos de Psicopedagogia*, 6 (11).

ZUCKER, M., MORRIS, M., INGRAM, S. M., MORRIS, R. D. & BAKEMAN, R. (2002). Concordance of self- and informant ratings of adults current and childhood attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms. *Psychological Assessment*, 14, 379-389.

ANEXOS

A. Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI)

Este protocolo foi elaborado com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e contém itens que avaliam a funcionalidade da criança no domínio de Atividades e Participação.

Esta avaliação é formada por 52 itens. Observe que os classificadores são diferentes a partir do item 40, sendo que o classificador “Realiza Independentemente” significa que a criança é capaz de realizar determinada atividade sem qualquer tipo de ajuda de adulto ou par.

Para cada item, assinale a coluna que melhor descreve as ações e a participação do aluno.

Ao final deste protocolo, encontram-se as instruções sobre o sistema de pontuação dos classificadores e a Tabela de Pontuação Final.

Nome do aluno:			
Data de nascimento do aluno:			
Data de preenchimento do Protocolo:			
Nome do responsável pelo preenchimento:			
Escola:		Ano:	
Diagnóstico: Não () Sim () Qual:			
Psicodiagnóstico / QI.:			
Atividades e Participação			
Itens	Classificadores		
	Não	Às vezes	Sim
1 Observa acontecimentos ao seu redor, como crianças brincando ou ao assistir a um desenho animado ou filme.			
2 Responde a estímulos auditivos como atender a chamados, ouvir uma música.			

3	Imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de uma coreografia.			
4	Concentra-se intencionalmente em uma atividade que seja de seu interesse.			
5	Demonstra ter capacidade para aprender a ler.			
6	Demonstra ter capacidade para aprender a escrever.			
7	Demonstra ter capacidade para aprender a fazer cálculos simples.			
8	Comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano.			
9	Resolve sozinho problemas simples de seu cotidiano.			
10	Une-se a um adulto para resolver um problema de seu cotidiano.			
Atividades e Participação				
Itens		Classificadores		
		Não	Às vezes	Sim
11	Inicia e termina uma tarefa única sozinho, como, por exemplo, pintar um desenho.			
12	Inicia e termina uma tarefa em grupo, como, por exemplo, uma brincadeira ou jogo.			
13	Entende mensagens faladas emitidas para ele.			
14	Identifica expressões faciais, como tristeza, alegria.			
15	Entende ordens simples, como, por exemplo, pegue o lápis.			
16	Entende ordens sequenciais, como, por exemplo, pegue o lápis e traga aqui.			
17	Compreende o significado de gestos e sinais.			
18	Consegue descrever o contexto de um desenho, fotografia ou de uma cena real.			
19	Transmite uma mensagem utilizando-se de gestos e sinais.			
20	Nomeia objetos.			
21	Faz perguntas.			

22	Produz mensagens orais com menos de 10 palavras para se comunicar.			
23	Produz mensagens orais com mais de 10 palavras para se comunicar.			
24	Produz desenhos e lhes atribui significado.			
25	Produz desenhos com detalhes gráficos mais elaborados, diferentes de garatujas.			
26	Inicia uma conversa.			
27	Mantém uma conversa.			
28	Demonstra irritação ao ser contrariado.			
29	É capaz de permanecer sentado por tempo necessário para realizar uma atividade.			
30	É capaz de segurar com mãos e dedos um objeto grande, como, por exemplo, uma bola.			
31	É capaz de usar dedos e mãos para manipular pequenos objetos, como, por exemplo, um lápis.			

Atividades e Participação				
Itens	Classificadores			
	Sim	Às vezes	Não	
32	Anda curtas distâncias desviando-se, por exemplo, de móveis, objetos e pessoas.			
33	Consegue alimentar-se com quantidades adequadas e nos momentos certos.			
34	Consegue garantir o próprio conforto físico, como, por exemplo, tirar uma blusa se está com calor.			
35	Relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças de seu meio.			
36	Relaciona-se de forma socialmente adequada com os adultos de seu meio.			
37	Estabelece contatos com estranhos, respeitando convenções sociais.			

38	Participa de jogos e brincadeiras com os colegas.			
39	Demonstra entender e respeitar regras de jogos e brincadeiras.			
Itens		Classificadores		
		Não realiza	Realiza com ajuda	Realiza independentemente
40	O aluno lê e escreve.			
41	O aluno realiza cálculos simples.			
42	Conclui várias tarefas, de forma sequencial, como, por exemplo, escolher um brinquedo, brincar e guardá-lo.			
43	Sobe e desce escadas.			
44	Lava e seca as mãos.			
45	Escova os dentes.			
46	Veste roupas.			
47	Desveste (tira) roupas.			
48	Calça meias e sapatos.			
49	Vai ao banheiro para urinar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se.			
50	Vai ao banheiro para defecar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se.			

Itens		Classificadores		
		Não realiza	Realiza com ajuda	Realiza independentemente
51	Come, coordenando as várias ações, como cortar, levar à boca, mastigar.			
52	Bebe, coordenando as várias ações como abrir, sugar ou tomar.			

SISTEMA DE PONTUAÇÃO	Itens	Classificadores		
		Não	Às vezes	Sim
	1 a 39	0 ponto	1 ponto	2 pontos
		Não realiza	Realiza com ajuda	Realiza independentemente
	40 a 52	0 ponto	1 ponto	2 pontos

TABELA DE PONTUAÇÃO FINAL

Utilize a tabela abaixo para registrar a soma de todos os itens de cada bloco de itens e obter a pontuação total do protocolo. Lembre-se de que a pontuação dos classificadores “Sim” e “Realiza Independentemente” devem ser multiplicadas por 2, como indicado por **x2** (vezes dois).

Itens	Classificadores		
	Não	Às vezes	Sim
1 a 39			x2
	Não realiza	Realiza com ajuda	Realiza independentemente
40 a 52			x2
Totais			
Pontuação final			pontos

Elaborado por: MICCAS, C. & D'ANTINO, M.E.F.

B. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pais ou Responsáveis pelo sujeito de Pesquisa

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa "AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN", que se propõe a avaliar a funcionalidade de alunos de 05 a 14 anos, com deficiência intelectual, matriculados em escola regular de ensino. Os dados para o estudo serão coletados por meio do PAEDI (*Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual*). Este protocolo será aplicado pela Pesquisadora Responsável aos pais ou responsáveis, enquanto os alunos são atendidos nas atividades no CIAM (Centro Israelita de Atendimento Multidisciplinar), no contra turno escolar, havendo riscos mínimos envolvidos. Quaisquer dúvidas ou preocupações por parte dos pais ou responsáveis serão prontamente esclarecidas.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao pesquisador responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (conforme endereço abaixo) e terá o direito de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem quaisquer penalidades ou prejuízos. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e serão garantidos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardados os nomes dos participantes (apenas a pesquisadora responsável terá acesso às informações), bem como à identificação do local da coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Rua da Consolação, 896 – Ed. João Calvino – 1º andar – Telefone: (11) 21148144, e-mail: copq@mackenzie.br

Desde já, agradecemos sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que, as dúvidas que tive foram esclarecidas pela pesquisadora responsável. Estou ciente de que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem quaisquer penalidades ou prejuízos.

Assinatura da Mãe (ou responsável): _____

Assinatura do Pai (ou responsável): _____

Declaro que expliquei aos pais (ou responsáveis pelo Sujeito de Pesquisa) os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem quaisquer penalidades ou prejuízos, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de _____.

Elaine C. de O. Ramos

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

elaine_crisramos@hotmail.com

Prof. Dra. Maria Eloísa Famá D'Antino

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

eloidantino@gmail.com

C. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sujeito de Pesquisa

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa "AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN", que se propõe a avaliar a funcionalidade de alunos de 05 a 14 anos, com deficiência intelectual, matriculados em escola regular de ensino. Os dados para o estudo serão coletados por meio do PAEDI (*Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual*). Este protocolo será aplicado pela Pesquisadora Responsável aos professores dos alunos, com agendamento prévio, havendo riscos mínimos envolvidos. Quaisquer dúvidas ou preocupações por parte dos pais ou responsáveis serão prontamente esclarecidas.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao pesquisador responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (conforme endereço abaixo) e terá o direito de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem quaisquer penalidades ou prejuízos. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e serão garantidos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardados os nomes dos participantes (apenas a pesquisadora responsável terá acesso às informações), bem como à identificação do local da coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Rua da Consolação, 896 – Ed. João Calvino – 1º andar – Telefone: (11) 21148144, e-mail: copq@mackenzie.br

Desde já, agradecemos sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que, as dúvidas que tive foram esclarecidas pela pesquisadora responsável. Estou ciente de que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem quaisquer penalidades ou prejuízos.

Nome do Sujeito de Pesquisa: _____

Assinatura do Sujeito de Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem quaisquer penalidades ou prejuízos, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de _____.

Elaine C. de O. Ramos

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

elaine_crisramos@hotmail.com

Prof. Dra. Maria Eloísa Famá D'Antino

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

eloidantino@gmail.com

D. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Instituição- Escola Regular

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa "AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN", que se propõe a avaliar a funcionalidade de alunos de 05 a 14 anos, com deficiência intelectual, matriculados em escola regular de ensino. Os dados para o estudo serão coletados por meio do PAEDI (*Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual*). Este protocolo será aplicado pela Pesquisadora Responsável aos professores dos alunos, com agendamento prévio, havendo riscos mínimos envolvidos. Quaisquer dúvidas ou preocupações por parte dos pais ou responsáveis serão prontamente esclarecidas.

Em qualquer etapa do estudo, os participantes e a Instituição terão acesso ao pesquisador responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (conforme endereço abaixo) e terá o direito de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem quaisquer penalidades ou prejuízos. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e serão garantidos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardados os nomes dos participantes (apenas a pesquisadora responsável terá acesso às informações), bem como à identificação do local da coleta de dados.

Caso a Instituição tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Rua da Consolação, 896 – Ed. João Calvino – 1º andar – Telefone: (11) 21148144, e-mail: copq@mackenzie.br

Assim, considerando-se o exposto, solicitamos o consentimento desta Instituição para o contato com os Sujeitos de Pesquisa.

Desde já, agradecemos sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que, as dúvidas que tive foram esclarecidas pela pesquisadora responsável. Estou ciente de que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem quaisquer penalidades ou prejuízos.

Nome do representante legal da Instituição: _____

Assinatura do representante legal da Instituição: _____

Declaro que expliquei ao Responsável pela Instituição os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem quaisquer penalidades ou prejuízos, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de _____.

Elaine C. de O. Ramos

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

elaine_crisramos@hotmail.com

Prof. Dra. Maria Eloísa Famá D'Antino

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

eloidantino@gmail.com

E. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Instituição- CIAM (Centro Israelita de Atendimento Interdisciplinar)

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa "AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN", que se propõe a avaliar a funcionalidade de alunos de 05 a 14 anos, com deficiência intelectual, matriculados em escola regular de ensino. Os dados para o estudo serão coletados por meio do PAEDI (*Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual*). Este protocolo será aplicado pela Pesquisadora Responsável aos pais ou responsáveis dos alunos, enquanto os alunos são atendidos nas atividades terapêuticas desta Instituição, com agendamento prévio, havendo riscos mínimos envolvidos. Quaisquer dúvidas ou preocupações por parte dos pais ou responsáveis serão prontamente esclarecidas.

Em qualquer etapa do estudo, os participantes e a Instituição terão acesso ao pesquisador responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (conforme endereço abaixo) e terá o direito de retirar a permissão para participar do estudo a qualquer momento, sem quaisquer penalidades ou prejuízos. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e serão garantidos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardados os nomes dos participantes (apenas a pesquisadora responsável terá acesso às informações), bem como à identificação do local da coleta de dados.

Caso a Instituição tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Rua da Consolação, 896 – Ed. João Calvino – 1º andar – Telefone: (11) 21148144, e-mail: copq@mackenzie.br

Assim, considerando-se o exposto, solicitamos o consentimento desta Instituição para o contato com os Sujeitos de Pesquisa.

Desde já, agradecemos sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que, as dúvidas que tive foram esclarecidas pela pesquisadora responsável. Estou ciente de que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem quaisquer penalidades ou prejuízos.

Nome do representante legal da Instituição: _____

Assinatura do representante legal da Instituição: _____

Declaro que expliquei ao Responsável pela Instituição os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem quaisquer penalidades ou prejuízos, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de _____.

Elaine C. de O. Ramos

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

elaine_cisramos@hotmail.com

Prof. Dra. Maria Eloísa Famá D'Antino

UP Mackenzie

R. Piauí, 181 T. (11) 21148152

eloidantino@gmail.com

F. GRÁFICOS

Gráfico 1: Intervalo de Confiança para Média da Idade

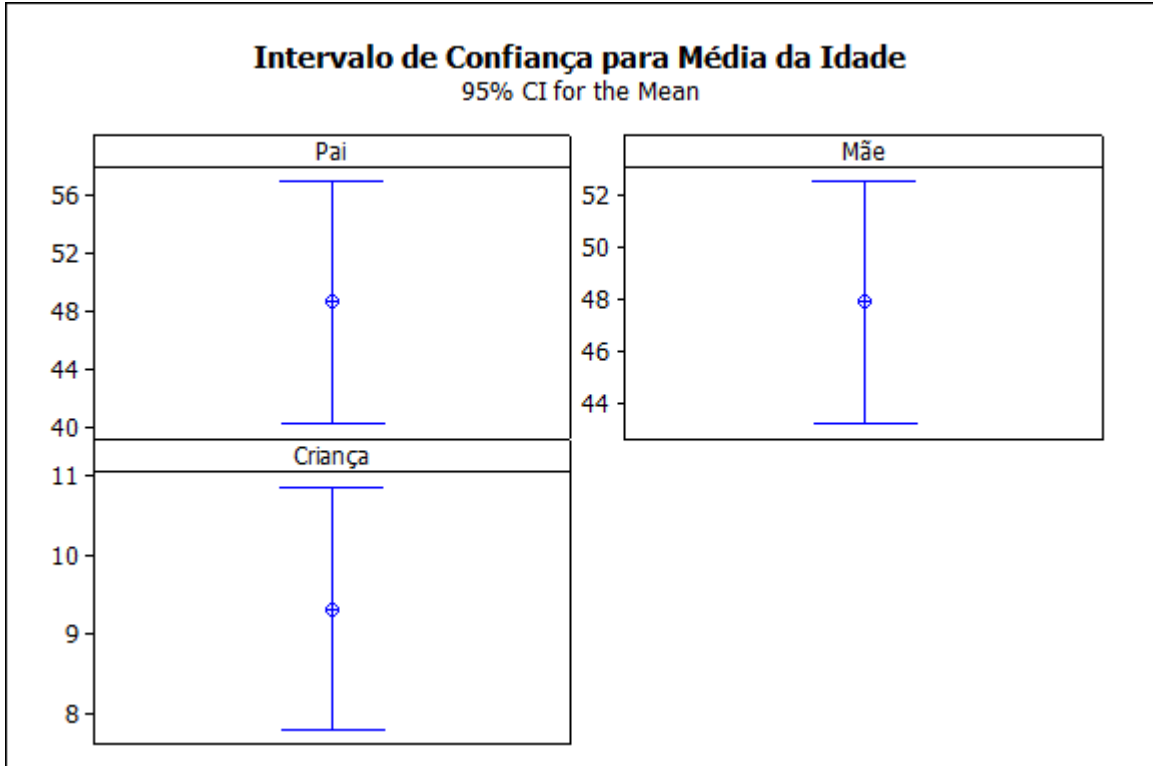


Gráfico 2: Distribuição da Escolaridade das Crianças

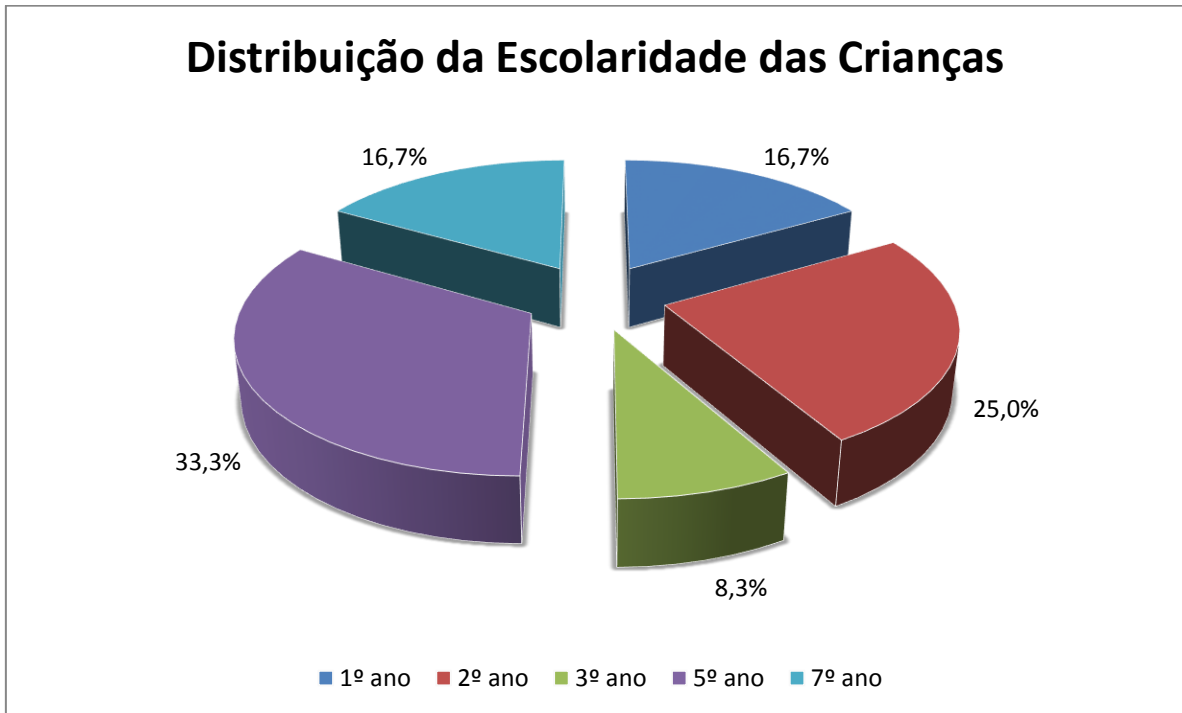


Gráfico 3: Distribuição da Escolaridade das Mães

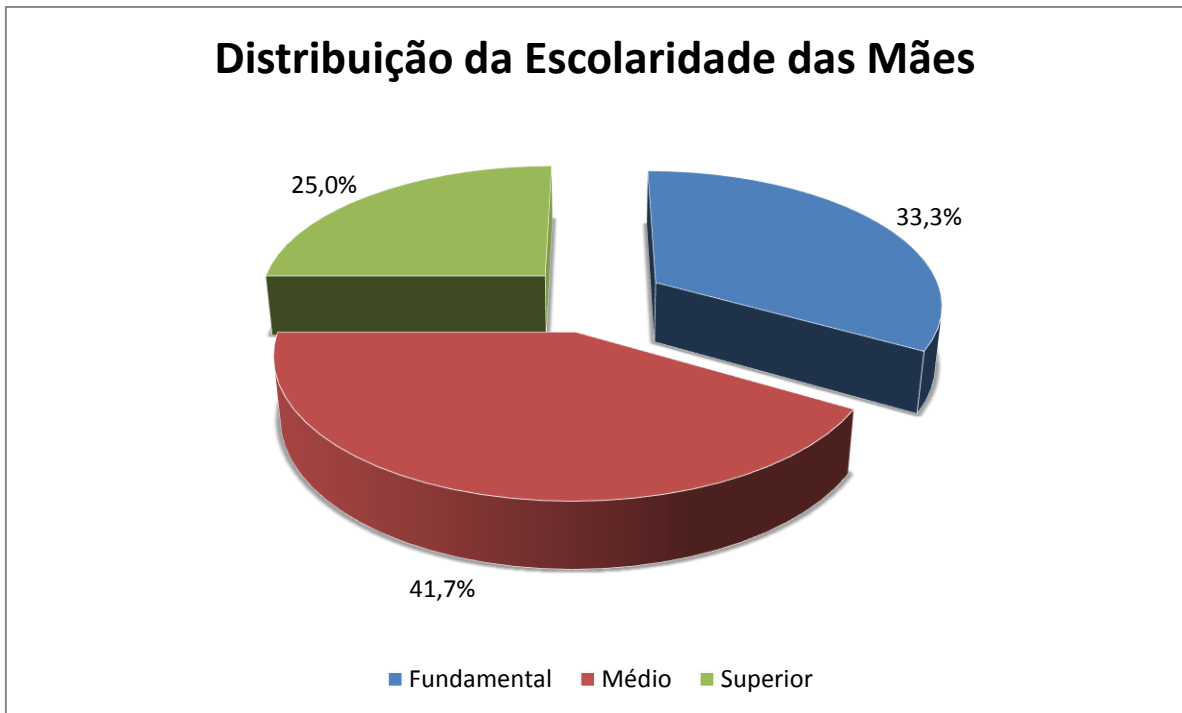


Gráfico 4: Distribuição da Escolaridade dos Pais

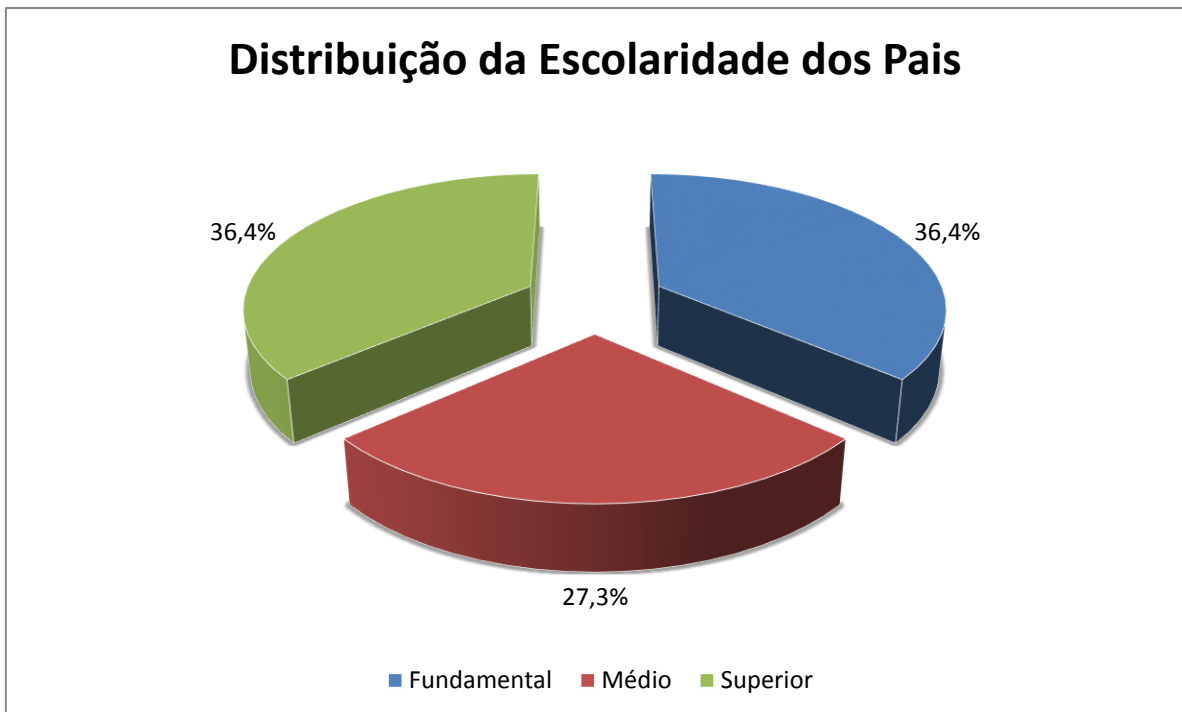


Gráfico 5: Correlação da Idade com Escore Total

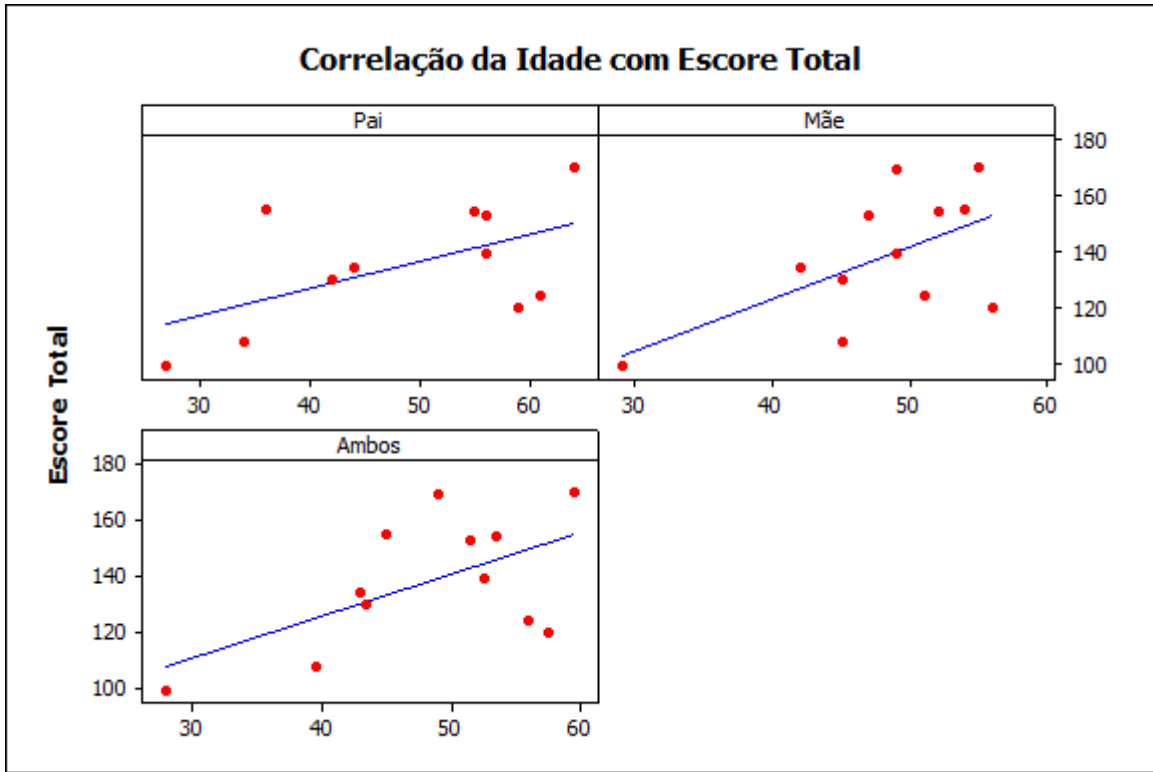


Gráfico 6: Compara Escolaridade para Escore Total

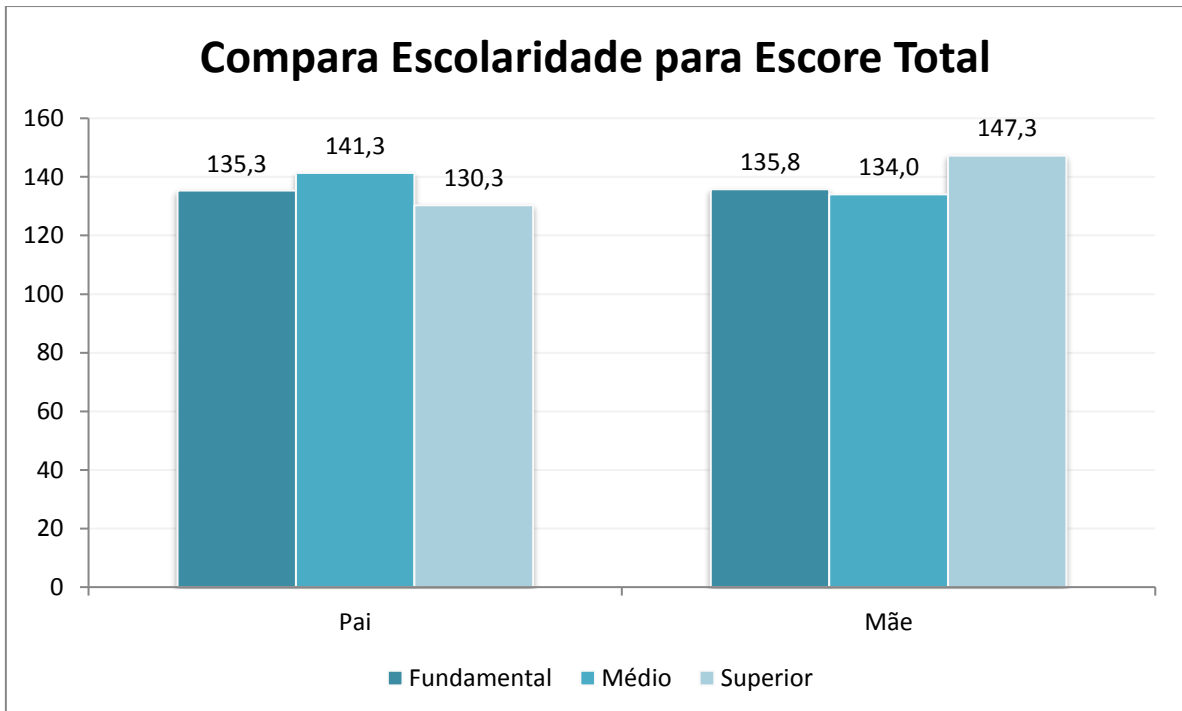


Gráfico 7: Compara Família e Escola para PAEDI de 1 a 26

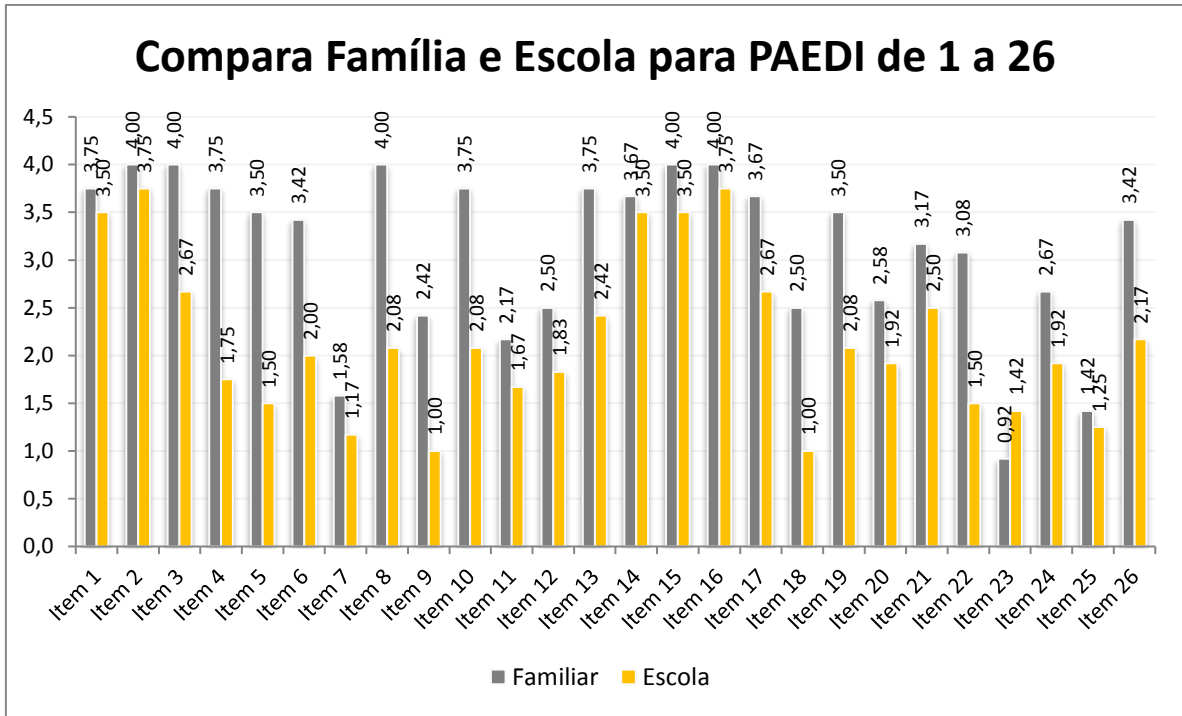


Gráfico 8: Compara Família e Escola para PAEDI de 27 a 52

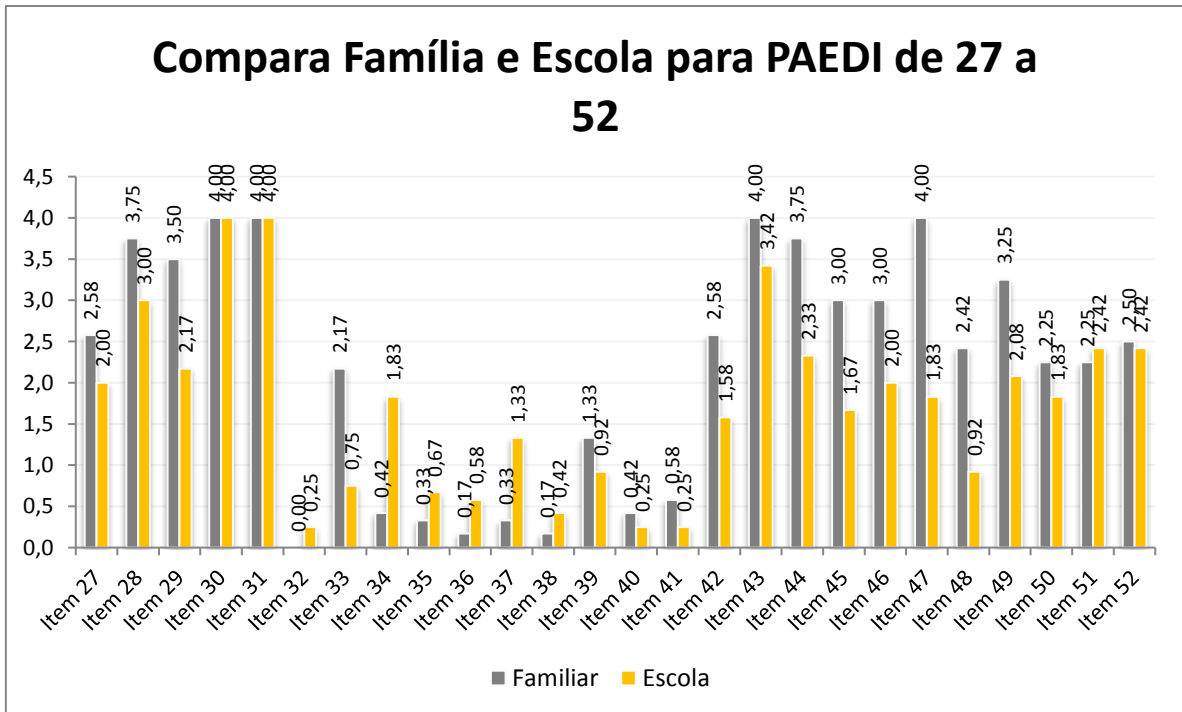
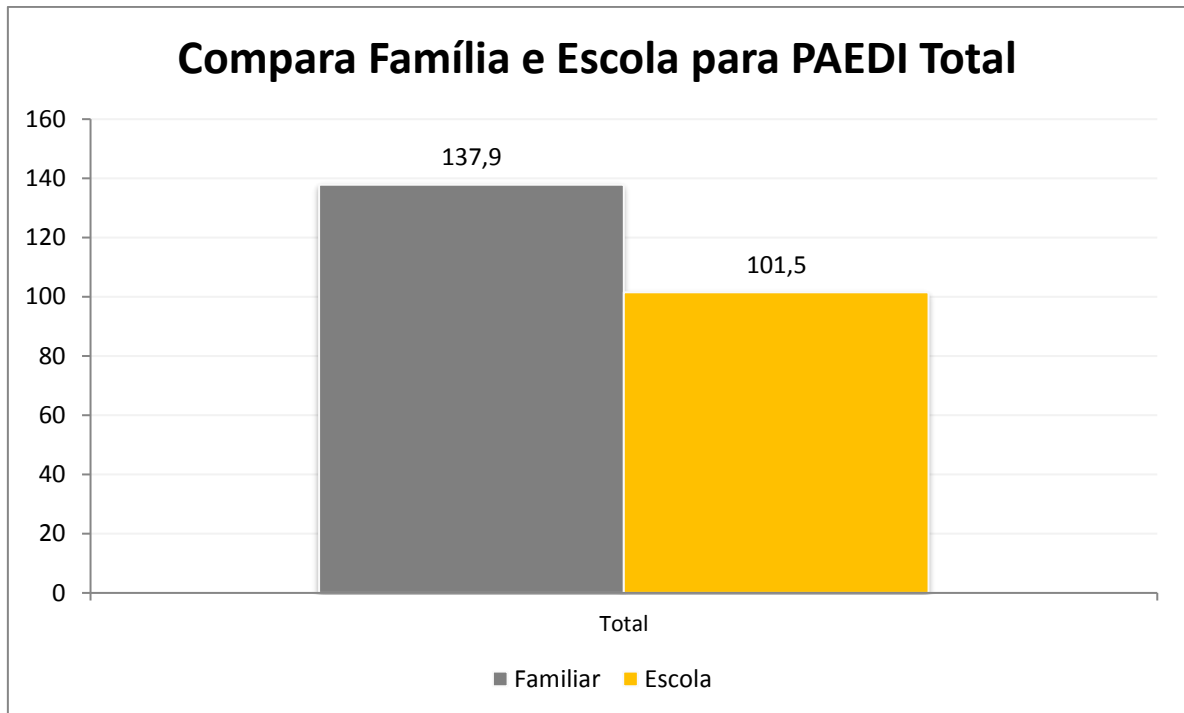


Gráfico 9: Compara Família e Escola para PAEDI Total



G. DESCRIÇÃO DA METODOLOGIA ESTATÍSTICA

G.1. Índice de Concordância de Kappa

O índice de Concordância de Kappa é uma estatística utilizada para medir o grau de concordância entre duas variáveis e/ou resultados. A estatística Kappa parte dos seguintes pressupostos:

- os casos a serem analisados são independentes;
- os entrevistadores atuam de forma independente um do outro;
- as categorias analisadas são mutuamente exclusivas e exaustivas.

G.2. Teste de Kruskal-Wallis

O Teste de Kruskal-Wallis é aplicado quando temos a mesma configuração de dados da do Teste de Mann-Whitney, porém aqui a diferença está em que comparamos mais de duas variáveis simultaneamente, ou seja, medimos apenas se existe diferença entre os grupos, mas não concluímos em qual grupo está a diferença. A hipótese para este teste é a seguinte:

$$\begin{cases} H_0 : \text{As médias de } k \text{ populações são iguais} \\ H_1 : \text{pelo menos uma das médias são diferentes} \end{cases}$$

G.3. Teste de Wilcoxon

O Teste de Wilcoxon é um teste não paramétrico utilizado para verificarmos se o tratamento aplicado junto aos indivíduos surtiu efeito ou não. Esse teste não paramétrico é utilizado quando podemos determinar tanto a magnitude quanto a direção dos dados (como em nosso estudo), e queremos comparar as variáveis duas a duas. O teste de Wilcoxon é definido em base da seguinte hipótese:

$$\begin{cases} H_0 : \text{Os tratamentos não tem efeito (não há diferença entre os grupos).} \\ H_1 : \text{Os tratamentos têm efeito (há diferença entre os grupos).} \end{cases}$$

G.4. Teste de Igualdade de Duas Proporções

O Teste de Igualdade de duas Proporções é um teste que compara se a proporção de respostas de duas determinadas variáveis e/ou seus níveis são estatisticamente significantes. Assim, trabalhamos com as seguintes hipóteses:

$$\begin{cases} H_0 : p_1 = p_2 \\ H_1 : p_1 \neq p_2 \end{cases}$$

G.5. Correlação de Spearman

O grau de associação entre duas variáveis é observado a partir da análise de correlação. A Correlação de Spearman baseia-se na ordenação de duas variáveis sem qualquer restrição quanto a distribuição de valores, ou seja, mais utilizado para dados não paramétricos. O primeiro passo é a ordenação de uma variável e o segundo, a transformação dos valores absolutos em valores ordenados. A diferença entre os dois postos d_i , são calculadas e o coeficiente de correlação R é determinado utilizando a equação:

$$R = 1 - \frac{6 \sum_{i=1}^n d_i^2}{n(n^2 - 1)} \quad \text{com} \quad -1 \leq R \leq 1$$

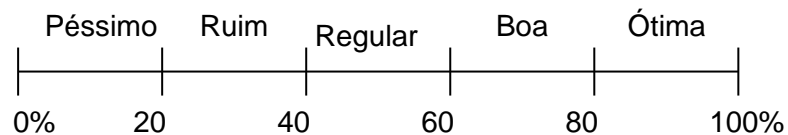
Quando são feitas diversas correlações ao mesmo tempo, colocamos os resultados em uma única tabela, a qual chamamos de Matriz de Correlação.

Essa técnica serve para “medir” (mensurar) o quanto as variáveis estão interligadas, ou seja, quanto uma está relacionada com a outra. Os resultados são dados em percentual, por isso fica fácil de entender. Vale lembrar que podemos ter valores positivos e negativos.

Quando a correlação for positiva, significa que, à medida que uma variável aumenta seu valor, a outra correlacionada a esta também aumenta proporcionalmente.

Porém, se a correlação for negativa, implica que as variáveis são inversamente proporcionais, ou seja, à medida que uma cresce a outra decresce, ou vice-versa.

Para determinarmos o quão bom é uma correlação, nós utilizamos a escala de classificações abaixo.



G.6. Teste de Correlação

O teste para o coeficiente de correlação é utilizado como no caso da média e variância, para testar o coeficiente de correlação entre duas variáveis. As hipóteses testadas são:

$$\begin{cases} H_0 : \rho = 0 \\ H_1 : \rho \neq 0 \end{cases}$$

Nesta análise estatística, foram utilizados os *softwares* SPSS V20, Minitab 16 e Excel Office 2010.