

Letramento, mediação e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): implicações para a Síndrome de Down

RESUMO

O objetivo deste estudo está focado em identificar as relações entre o letramento e o entendimento das Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), tendo como base a mediação entre esses dois construtos no processo de efetivação dos eventos de autonomia da pessoa com SD. A pesquisa consiste em um estudo de caso, com análise e discussão de dados sob o paradigma qualitativo. Participaram do estudo uma jovem com SD, sem comorbidades, sua mãe, sua avó e seu avô, selecionados por conveniência. Como instrumentos de pesquisa utilizaram-se uma entrevista semiestruturada e um questionário para os responsáveis pela jovem, e um plano de intervenção composto por 30 sessões para a participante com SD. Os resultados indicam que há uma relação evidente entre o nível de letramento da participante e o entendimento das AIVDs. Concluiu-se, também, que a construção de autonomies diárias está condicionada ao tipo de mediação recebida.

PALAVRAS-CHAVE: Atividades Instrumentais de Vida Diária. Letramento. Síndrome de Down.

Daiane Rodrigues de Almeida
daianedo@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3993-1657>
Feevale, Novo Hamburgo, RS, Brasil

Lisiane Machado de Oliveira-Menegotto
lisianeoliveira@feevale.br
<https://orcid.org/0000-0001-5670-9332>
Feevale, Novo Hamburgo, RS, Brasil

Rosemari Lorenz Martins
rosel@feevale.br
<https://orcid.org/0000-0003-0658-5508>
Feevale, Novo Hamburgo, RS, Brasil

INTRODUÇÃO

Na proposta de uma teorização sobre a relação entre o letramento e o entendimento das Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), consideramos necessário compreender como essa relação, inédita na literatura, é caracterizada, conhecendo as peculiaridades de cada um dos constructos.

Novos estudos sobre o letramento tiveram início a partir dos trabalhos de Street (1984, 1993, 1995), Barton (1994) e Gee (1996), nos quais o letramento foi abordado como prática social, procurando entendê-lo como parte de processos sociais mais abrangentes. O letramento, para pessoas com Síndrome de Down (SD), do ponto de vista histórico-cultural, também está relacionado às possibilidades de mediação que o sujeito recebe, ou seja, da maneira como o interlocutor vai colaborar para a prática e para o entendimento dos signos e instrumentos sociais, de forma a tornar a relação sujeito x sociedade possível. Nesta pesquisa, temos como base estudos que se apoiam na mediação em Vigotski (1998), que parece ter ligação direta com o entendimento do uso das AIVDs.

Sendo assim, esta pesquisa está pautada em formulações como as de Vigotski, que propõe que as funções psicológicas superiores são construídas na interação com os outros indivíduos e com o meio, mediadas por instrumentos e signos. O conceito de mediação, fundamental na teoria de Vigotski, constitui-se como um processo de intervenção de um elemento intermediário na relação homem/mundo (VIGOTSKI *et al.*, 1988), os instrumentos concretos exercem função social de mediador entre o homem e o meio. Já os instrumentos psicológicos são oriundos de marcas externas, de símbolos e representações que auxiliam no desenvolvimento.

Dessa forma, percebe-se que o desenvolvimento do letramento se dá em qualquer momento da vida, inclusive na fase adulta. Para Vigotski (1998), quando ocorrem mudanças nas formas de atividades práticas ou uma reorganização da atividade baseada na educação formal, ocorrem também mudanças nas circunstâncias sócio-históricas, havendo modificações qualitativas no processo de pensamento dos indivíduos. Os conceitos de desenvolvimento e de aprendizagem em Vigotski evidenciam que aquisições de escrita não se processam espontaneamente em ambientes culturais, havendo necessidade de intervenção intencional e sistemática do mediador (VIGOTSKI, 1998). Desenvolvimento e aprendizagem, apesar de distintos, interagem na medida em que a aprendizagem é resultado da interação social, internalizada e organizada, estimulando processos internos de desenvolvimento cognitivo.

Para Vigotski (2004), o primeiro nível de desenvolvimento denomina-se nível de desenvolvimento real. Esse nível diz respeito àquilo que a pessoa já aprendeu ou já consegue fazer sozinha. Na sequência desse conceito, houve a definição da zona de desenvolvimento potencial ou proximal, que corresponde àquilo que o indivíduo está em potencial de aprender no momento, ou melhor, aquilo que ele consegue fazer com a ajuda de alguém, ou seja, através de mediação.

Quando se pensa no que o sujeito consegue fazer sozinho, logo surge a ideia de autonomia. Ser autônomo, mesmo que não em sua totalidade, está diretamente relacionado à maneira como o indivíduo desempenha às AIVDs relacionadas a seu contexto social. Tais atividades estão relacionadas, sobretudo, à maneira como o indivíduo dá conta de tarefas que permitem a manutenção de sua vida em comunidade, como, realizar compras, utilizar o telefone, gerir assuntos econômicos (de acordo com a faixa etária) ou utilizar meios de transporte (IMAGINÁRIO *et al.*, 2017).

Na SD, algumas dificuldades relacionadas às AIVDs são evidenciadas, especialmente na segunda infância. Buckley (2003) entende que, no período entre seis e doze anos, crianças com SD começam a apresentar dificuldades acentuadas e diferenças significativas com relação às crianças com desenvolvimento típico. No mesmo sentido, na literatura, apesar de a maioria das pesquisas que aborda o tema das AIVDs estar direcionadas ao idoso (BORBA *et al.*, 2016; COSTA FILHO *et al.*, 2018), percebe-se grande relevância quando se pensa nesse constructo relacionado ao contexto social da pessoa com SD.

Barroco (2009), ao explicar sobre os estudos de Vigotski, afirma que este, já em sua época, defendia que a educação social deveria chegar às pessoas com deficiência, com destaque para o trabalho socialmente útil, possibilitando o acesso à coletividade, sendo esta uma das orientações principais para o trabalho com pessoas com DI. Assim, sua educação deveria ser voltada ao entendimento do funcionamento da coletividade. Nesse sentido, restrições quanto à participação nas atividades sociais podem contribuir para a dependência e limitar o sujeito como um todo, contribuindo para a escassez de estímulo e, conseqüentemente, para a diminuição do uso de suas capacidades cognitivas, inclusive, se pensarmos na população que possui alguma limitação intelectual.

Tendo em vista o sentido do entendimento e do uso das AIVDs para a pessoa com SD, bem como sua relação com a mediação e o letramento, questiona-se: quais são os fatores que interferem na efetivação de eventos de autonomia de uma pessoa com SD que recebe mediação com o objetivo de associar seu letramento ao entendimento das AIVDs? Com base nesse questionamento, o objetivo deste estudo consiste em identificar as relações entre o letramento e o entendimento das AIVDs, tendo como base a mediação entre esses dois construtos no processo de efetivação dos eventos de autonomia da pessoa com SD.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este trabalho caracteriza-se como um estudo de caso, com análise e discussão de dados sob o paradigma qualitativo. Participaram do estudo uma jovem com SD, aqui chamada de Mirela¹, sua mãe, seu avô e sua avó. Os participantes residem no estado do Rio Grande do Sul/Brasil e foram selecionados por conveniência. Segundo Gil (2002), na seleção por conveniência, o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que eles possam, de alguma forma, representar o universo. Os critérios de inclusão dos participantes foram: pessoa com SD, sem comorbidades, já tendo cursado o 5º ano do Ensino Fundamental ou já tendo completado 11 anos de idade.

Como instrumentos de pesquisa foram utilizadas entrevistas semiestruturadas com a mãe e a avó da participante, um questionário com o avó e sessões de sondagem com a jovem com SD. Em seguida, procedeu-se a cinco sessões de sondagem com a participante.

Cabe ressaltar que a coleta de dados se deu entre janeiro de 2020 e fevereiro de 2021, totalizando 13 meses de trabalho. A coleta de dados ocorreu de modo presencial, respeitando-se todos os protocolos de segurança vigentes em função da pandemia de COVID 19. Durante esse período, a composição dos materiais do estudo foi desenvolvida em 4 fases: a primeira fase foi exploratória e teve como objetivo conhecer os responsáveis pela participante. Para tanto, foi feita uma reunião inicial com a mãe, no dia 27/01/20, para explicar os objetivos do estudo e, após, solicitou-se a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A segunda fase do estudo deu-se com o início das sessões de sondagem com a participante no mês de março de 2020, onde pode-se observar que a mesma, não é alfabetizada, tem interesses por informações do universo adolescente, como cantores e artistas bem como, por coisas que caracterizam uma fase infantil, como princesas da Disney. Na terceira fase, realizou-se uma entrevista com mãe e com a avó em conjunto, também no mês de março de 2020. A quarta fase teve por objetivo construir um plano de intervenção baseado na coleta de dados por meio dos instrumentos.

O plano de intervenção foi composto por 30 sessões de intervenção clínica, uma por semana, com duração de 50 minutos cada. Para as sessões, foi feito um plano geral dividindo as intervenções em 3 eixos norteadores: smartphone, instrumentos de compra (R\$) e sinais/objetos/itens sociais, com 10 encontros para cada eixo. As sessões foram conduzidas conforme o interesse e o desempenho da participante, sendo planejadas em sua plenitude após cada atendimento, uma a uma, buscando fazer uma linha de construção de ideias e interesses. O registro das sessões foi feito por meio de diário de campo preenchido durante e imediatamente após os encontros.

Os dados coletados nas entrevistas foram analisados tomando como base o método de análise de conteúdo, realizando-se a categorização e a triangulação de dados (MINAYO *et al.*, 2008). A análise de conteúdo, segundo Minayo *et al.* (2008), consiste em etapas de categorização, interferência, descrição e interpretação dos dados coletados. Para auxiliar no processo de categorização das narrativas dos participantes, elegeram-se as seguintes categorias: *letramento e família; autonomia como produto do letramento e letramento e entendimento dos instrumentos sociais*. Após a categorização prévia, foi realizado um refinamento visando a este artigo, cujo foco é a categoria *letramento e entendimento dos instrumentos sociais*, que consiste na discussão da relação entre letramento e AIVDs, considerando a mediação e sua relação com a autonomia.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

FALHAS DE INVESTIMENTO: O IMPACTO NO LETRAMENTO

Um elemento que ficou evidente, a partir dos dados da pesquisa, foi a limitação de eventos de letramento, que tende a estar relacionada com a forma como a família conduz o processo de inserção social da jovem com SD na sociedade. Apesar da rasa aposta da família com relação ao desenvolvimento de Mirela, ela evidenciou possuir possibilidades de ampliação de seu letramento, como, por exemplo, quando demonstrou ser capaz de relacionar estilos arquitetônicos com países onde tais construções são mais características.

Com relação ao desenvolvimento das potencialidades, esse quesito também causou certa surpresa no decorrer das intervenções, pois, em dado momento, quando convidada a desenhar algo que viu em uma história contada pela pesquisadora, a jovem conseguiu transmitir seu entendimento através do desenho de forma intencional, dando mais forma àquilo que queria representar, como, por exemplo, um desenho específico que produziu no mesmo encontro, quando foi explorado o conceito de "bairro" e ela, após a conversa e observar fotos de diferentes bairros, pediu para fazer um desenho do lugar onde mora. Na produção, pode-se ver a garagem de sua casa, o portão do barzinho que fica próximo à casa, além de outros elementos.

Vigotski (1997) descreve a diferença entre o processo de desenvolvimento e o processo de aprendizagem que, apesar de distintos, interagem na medida em que a aprendizagem, resultado da interação social, é internalizada e organizada, estimulando processos internos de desenvolvimento. Consequentemente, a aprendizagem é fundamental ao desenvolvimento e, com base nele, podemos dizer que, na medida em que Mirela amplia seu entendimento a respeito de diversos elementos formais, evolui a maneira como compreende a sociedade a sua volta.

Em função disso, buscou-se instrumentalizar a família, oferecendo-lhe orientações, como já mencionado. Percebendo-se que a jovem respondia às intervenções com foco na elaboração de seu letramento, de forma a entender a função e o uso dos instrumentos sociais, mas que esbarrava na possibilidade de efetivá-los na sociedade, não conseguindo assim ter maior autonomia. No final do segundo eixo de intervenções, foi decidido realizar nova reunião com os responsáveis por jovem, com o intuito de dar orientações mais objetivas acerca dos estímulos familiares, visto que ficou evidenciada uma marcada dificuldade em separar o discurso familiar, que fala sobre um desejo de ver Mirela evoluir e ter maior autonomia, e a dificuldade de efetivar esse desejo em ação, como, por exemplo, pelo fato de mãe e a avó levarem diariamente leite na cama para ela sob a justificativa de que Mirela não levanta da cama se assim não o fizerem.

Para Gomes (2018), a possibilidade de efetivação das atividades fundamentais para a sobrevivência, como preparar o próprio alimento, são influenciadas pelo gênero e pela cultura, limitando sua universalização para todos os indivíduos. É possível, assim, questionar-se, a todo momento, se a defasagem de Mirela no que se refere à aprendizagem formal se dá em função da falta de

estímulos adequados ou por alguma comorbidade associada e não observada. Nos relatos da mãe e da avó, houve uma negação (descrita como depressão pós-parto) da mãe em relação ao bebê, que durou três meses. Na fala das informantes, ficou dúvida o real entendimento sobre os estímulos oferecidos desde os primeiros dias de vida até o momento da pesquisa.

Pensando em como ficaria o desenvolvimento de Mirela ao finalizar a pesquisa, ao finalizar as sessões de intervenção, após prestar os esclarecimentos finais à mãe, foi sugerida uma reunião on-line para que a avó pudesse ser colocada a par dos achados e das orientações finais, visto que está diretamente ligada a Mirela. A marcação dessa conversa ficou pendente por parte da mãe da jovem. Só foi agendada para três semanas após o encerramento das intervenções. No dia e horário marcado, a mãe informou, por mensagem, que não poderia usar o computador, pois o filho mais novo estaria em aula, não podendo realizar a reunião. Em novas tentativas, a mãe justificou ter que trabalhar e, em outra oportunidade, a jovem teve Covid e, por causa disso, teve de ficar hospitalizada por uma semana, o que fez com que a família não contatasse mais a pesquisadora, mesmo após Mirela ter saído do hospital e a pesquisadora tendo enviado mensagens colocando-se à disposição para oferecer maiores esclarecimentos.

Não foram encontrados estudos que avaliam especificamente as AIVDs relacionadas à mediação familiar, nem sobre a efetivação do uso de AIVDs em eventos de letramento. Por esse motivo, a discussão mais ampla dos resultados de nosso estudo fica moderadamente limitada. Entretanto, levando em consideração nossos achados, que falam sobre uma relação intrínseca entre o uso das AIVDs e a mediação e, mediante a justificativa dada pela mãe referente à Covid, após 10 dias de cura de Mirela, foi efetuado novamente contato com a família, oferecendo um momento para reforçar os achados da pesquisa. A mãe respondeu que não tinha esquecido da necessidade dos encaminhamentos e que, assim que possível, ela mesma entraria em contato, não necessitando os responsáveis pela pesquisa fazerem novo contato. Infelizmente, não houve contato da família para conversar sobre as indicações com ambas as responsáveis pela jovem participante da pesquisa.

LETRAMENTO AO LONGO DO DESENVOLVIMENTO DA JOVEM COM SD

A visível diminuição de estímulos a partir da segunda infância da participante foram os pontos levantados nesta segunda subcategoria. Gameren-Oosteron (2013), ao coletar dados transversais de jovens entre 16 e 19 anos de idade na população holandesa, verificaram que, embora a vida das crianças com SD pareça ter melhorado consideravelmente nos primeiros anos de vida, faltam dados sobre o funcionamento diário ao entrar na vida adulta. Nesse sentido, percebe-se, na fala da mãe da participante da pesquisa, referência a diversas conquistas da filha, deixando claro um investimento inicial, mesmo que terceirizado para instituições, por parte da família, e uma progressiva baixa nos estímulos e nas conquistas que parecem gerar frustração e conseqüente menor aposta no potencial de Mirela.

Sobre essa questão, pode-se trazer Dias e Lopes de Oliveira (2013), para as quais, no caso das pessoas com DI, a exposição empobrecida aos bens culturais, o

suporte impróprio e o processo pedagógico inadequado favorecem a emergência do defeito secundário e o sentimento de dificuldade como condição debilitante (DIAS; LOPES DE OLIVEIRA, 2013). A mãe da jovem, ao relatar a vivência escolar da filha, contou que, aos 7 anos, em entrevista com a psicóloga, para conseguir vaga na escola municipal desejada, a criança não quis conversar, pois, segundo relato, a profissional levou a menina a uma pracinha, quando, em sua opinião, deveria tê-la levado a uma sala. Segundo discorreu a mãe, a filha apenas brincou e a profissional teria feito um laudo dizendo que a menina era violenta, inadequadamente, na visão e versão da mãe. Por esse motivo, segundo a mãe, a filha teve que ingressar em uma turma de educação especial dentro de outra escola municipal. Em outras palavras, na fala da mãe, a filha teve um acesso inadequado às escolas, sendo essa uma das justificativas para o surgimento, na visão dela, de um desempenho indevido.

Mitjás (2009) assinala que a inadequação das possibilidades de acesso à cultura acentua as características negativas da deficiência. Na condição da SD, o desenvolvimento insuficiente dos processos psicológicos superiores é correlato ao desenvolvimento cultural precário. Outro ponto recorrente na fala da mãe são as justificativas das perdas ou dificuldades sempre ocasionadas pela ação do outro. Segundo contou, na escola regular que a filha frequentava, havia muitos colegas agitados e a filha não conseguiu ficar, por isso teve de encontrar outra turma de educação especial em uma escola estadual, na qual, segundo sua visão, ocorreu um grande desenvolvimento. Em função disso, ficou nessa escola até completar 9 anos, quando as turmas de educação especial foram canceladas. A partir disso, ingressou em uma turma regular.

Refletindo sobre os relatos dos responsáveis pela jovem sobre sua escolarização, é impossível não pensar no fato de que, por algum tempo, as turmas especiais se constituíam como uma via paralela à escola regular. Contudo, a escola especial nem sempre conseguiu atingir seus objetivos e passou por um período exercendo suas atividades como uma prática marginal, isolada, sem rever ou questionar sua atuação (PEREIRA, 2008). Na fala da mãe, o período em que a filha ficou na escola especial não foi satisfatório. Segundo relatou, a menina teria ficado três anos na turma especial e mais 3 na turma regular. Entretanto, os períodos escolares relatados parecem não bater, pois, segundo a mãe informou (e mostrou uma cicatriz), ela sofreu um acidente quando a filha estava na quarta série na turma regular e por isso não ela conseguiu mais levar Mirela à escola, porque não conseguia dirigir. Ainda de acordo com a mãe, a avó não sabia andar de ônibus, não podendo levar a neta à escola. Assim, a menina ficou sem frequentar a escola por um período (que não souberam informar com clareza). A solução encontrada foi o ingresso da jovem em uma clínica-escola localizada a "duas paradas" do local onde moram, um local próximo e possível para levá-la 3 vezes por semana.

Passando a conhecer as características familiares de Mirela, podemos supor que, assim como a opção pela escola mais próxima, muitas escolhas durante o desenvolvimento dela ocorrerem por conveniência e não por necessidade ou pela qualidade do local frequentado. De acordo com as concepções de Vigotski (1995), o que possibilita à criança a internalização de sua deficiência são as relações sociais das quais participa. Assim, se as escolhas e os espaços profissionais fossem escolhidos com base nas necessidades de Mirella, provavelmente,

proporcionariam condições de superar algumas de suas limitações através de um processo compensatório, fazendo com que desenvolvesse melhor suas funções psicológicas superiores.

Aos 14 anos, segundo a família, Mirela sofreu abuso sexual na clínica/escola que frequentava. Demorou aproximadamente 3 meses para que a família descobrisse o fato e tomasse providências, tirando-a do espaço. Chama a atenção o fato de que a jovem apresentava marcas no corpo e comportamento regressivo que não foram observados pela família, tendo sido notados apenas quando ela deixou de comer ou comunicar-se. Esse fato corrobora a afirmação de Vieira de que,

[...] se as relações sociais não forem acolhedoras e afetivas, propiciando impulso social necessário para o desenvolvimento de processos compensatórios, como poderia a criança com SD desenvolver suas funções psicológicas superiores? (VIEIRA, 2002, p. 12).

Segundo relatos, a jovem ficou dois anos sem ir à escola após o abuso e, aos 17 anos de idade, ingressou na EJA. De acordo com a mãe, na EJA, ela entrou na quarta série por ter saído da escola regular quando cursava esse ano escolar, tendo que retomar o mesmo ano. Nessa nova escola, para jovens e adultos, na opinião da família, não ocorreu evolução quanto à aprendizagem e, por esse motivo, ela foi retirada novamente.

MEDIAÇÃO: DIFICULDADES, GANHOS E PERDAS

A motivação para o aprendizado é influenciada por questões que vão além das barreiras orgânicas para pessoas com SD. Nessa segunda categoria, foram agrupados dados referentes à análise da resposta à medição durante a pesquisa ou pela família. Levando em consideração a escassez de vivência escolar, durante o programa de intervenção, tentamos promover na família o entendimento de que as pequenas aprendizagens deveriam somar-se a outras, de forma que Mirela pudesse utilizar esses conhecimentos para além dos espaços clínicos ou familiares, possibilitando que ela se tornasse participativa e tivesse lugar na sociedade.

Assim, salientamos que questões relacionadas a atividades que pudessem dar a Mirela maior autonomia, dentro e fora do ambiente doméstico, foram observadas e trazidas para dentro dos atendimentos e, em função da proposta de letramento familiar, compartilhada com os familiares, tais questões são pertinentes de discussão, pois podem facilitar o cotidiano da participante. Para Maciel e Guerra (2007), no Brasil, existe uma escassez de estudos que analisem de forma isolada cada grupo de atividade diárias. De modo geral, as pesquisas avaliam as tarefas em forma de blocos, fato que dificulta um aprofundamento da questão.

Estudos sobre as AIVDs do idoso (ALMEIDA *et al.*, 2017) relatam que um dos grandes problemas está associado à perda da capacidade funcional deles, paralelamente, afetando sua autonomia e a qualidade de vida. Em nosso estudo, a manutenção e a habilitação da funcionalidade foi uma diretriz importante para a promoção do acesso às AIVDs. De fato, algumas limitações de simbolização fizeram com que Mirela não compreendesse o uso de alguns mecanismos, como, por

exemplo, o e-mail que tentamos explorar para "enviar a carta ao Luan Santana". Mirela, mesmo com diversas tentativas, mostrou não compreender como algo que enviasse de seu telefone poderia chegar até outra localidade e ser lida ou vista por alguém.

Com relação a essa dificuldade, Quitério (2010) salienta que as limitações nas habilidades de linguagem da pessoa com SD podem comprometer a aquisição de sistemas simbólicos e, conseqüentemente, o desenvolvimento das habilidades sociais. Vigotski (1995) enfatizou também que a influência pedagógica é uma inesgotável fonte formadora dos processos mentais superiores, seja na condição típica ou não. Sendo assim, fazemos da pergunta de Vieira (2002, p. 12) a nossa: "como a criança com SD poderia desenvolver processos mentais superiores na escola, se a própria condição educacional que lhe oferecem é deficiente?", ou ainda: como Mirela poderia desenvolver processos mentais superiores, estando fora da escola, se a própria família lhe priva dessa condição educacional?

Tais questionamentos chamam a atenção. Além disso, observou-se que a jovem, mesmo tendo passado por estimulação nos primeiros anos de vida, apresenta dificuldades acentuadas, tanto no aspecto cognitivo quanto no socioemocional, tendo, concomitantemente, carência de relações sociais. Em geral, o desenvolvimento social de um indivíduo começa a partir do nascimento e, com o passar do tempo, as habilidades sociais se tornam mais elaboradas, sendo a infância um período crítico com relação à aprendizagem das habilidades sociais. Considera-se que grande parte da aprendizagem de Mirela, ou falhas nessa aprendizagem, estão relacionadas ao comportamento familiar de terceirização ou omissão com relação aos estímulos sociais.

Por outro lado, a participante demonstrou se beneficiar de intervenções com foco no letramento, comprovando, inclusive, que o letramento a partir da medição efetuada no decorrer da pesquisa melhorou a maneira como efetiva diversas tarefas cotidianas, sendo capaz de ampliar seu nível de letramento nas pequenas ações cotidianas. Entretanto, a oportunidade de participação em eventos que lhe confirmam maior autonomia é posta em questão, visto que, para que ela transforme seu entendimento em prática, é preciso que lhe sejam oportunizados momentos e espaços onde ela seja agente da ação, associando letramento e entendimento com autonomia.

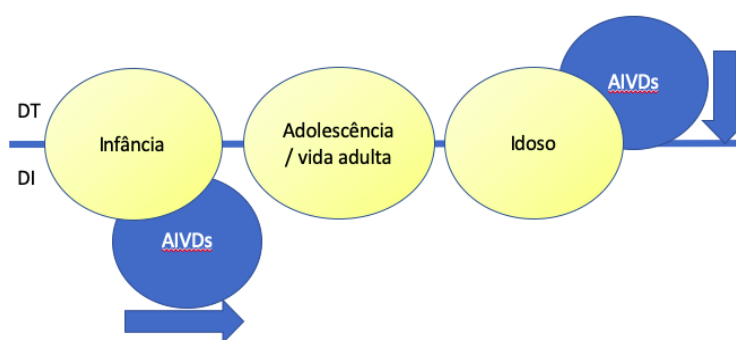
O ENTENDIMENTO DAS AIVDS

Os resultados da pesquisa evidenciam as percepções em relação às atitudes estigmatizadas, bem como os entraves para o entendimento e, conseqüente, uso das AIVDs no contexto social da participante com SD. A mediação estabelecida por meio de um programa de intervenção acelerou o desenvolvimento das funções mentais, criando uma zona de desenvolvimento imediato. No estudo das relações entre pensamento e linguagem, Vigotski (2000, p. 133) afirma que "para descobrir a linguagem é necessário pensar", isto é, o ser humano utiliza a linguagem como instrumento do pensamento. Dessa maneira, se pensarmos em tarefas que envolvam letramento como uma internalização da linguagem social, é possível

pensar em uma potencialização entre pensamento e linguagem ou, ainda, entre nível de letramento e uso dos instrumentos sociais.

Se considerarmos o uso do conceito de AIVDs sob uma outra perspectiva, não a de sua progressiva perda, como é observado no idoso, mas de uma gradual conquista, como queremos fomentar desde os primeiros anos da pessoa com SD, podemos considerar que a autonomia é um fator decisivo para a transformação da realidade do sujeito enquanto ser social. Assim, como apresentado na Figura 1, gostaríamos de propor pensar as AIVDs como relacionadas ao desenvolvimento de pessoas com desenvolvimento típico (DT) e pessoas com dificuldade intelectual (DI).

Figura 1 - Fluxo das AIVDs para pessoas de DT e DI



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Com base no proposto na Figura 1, a pessoa com DT, muitas vezes, necessita de manutenção no que diz respeito ao uso das AIVDs quando chega à terceira idade, decorrendo tal manutenção da perda das habilidades de uso das atividades instrumentais. Para a pessoa com DI, aqui representada pela participante com SD, a mediação quanto ao uso e ao entendimento das AIVDs é necessária desde a primeira infância. Nessa linha, o processo de amadurecimento implica diversas aquisições e transformações físicas e cognitivas. Uma das consequências desse processo é a evolução da capacidade funcional. O nível de capacidade funcional é definido pela dificuldade do sujeito de executar tarefas básicas de seu dia a dia ou de realizar tarefas com maior complexidade, essenciais para uma vida independente (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008). Dentro desse entendimento, o pressuposto da mediação é fundamental, justamente porque é através dos instrumentos e dos signos que os processos de funcionamento psicológicos são fornecidos pela cultura (REGO, 2002).

O ENTENDIMENTO DAS AIVDS E OS ESTÍMULOS OFERECIDOS

Pensando no proposto na Figura 1 e no tipo de mediação oferecido pela família à participante da pesquisa, organizou-se, na metade do processo de intervenção, uma reunião com a mãe para que fossem discutidos aspectos sobre os estímulos oferecidos à jovem. Nessa oportunidade, a mãe ouviu calada,

parecendo, algumas vezes, não conseguir assimilar do que realmente se tratavam as questões, mesmo que elas tenham sido explicadas com linguagem acessível.

Vigotski (1997) parte do pressuposto de que o comprometimento biológico existe, no entanto, considera que as relações sociais estabelecidas com pessoas com DI podem trazer mais danos ao desenvolvimento que fatores orgânicos. Ao falar da pessoa com DI, afirma que ela "*percebe as dificuldades que derivam dela mesma*". Assim, na oportunidade dessa reunião, foram elencados diversos fatores que limitavam a participação social, familiar e de autocuidado de Mirela e, após essa conversa, puderam-se observar algumas mudanças positivas com relação à higiene pessoal, sempre descrita como algo não realizado em função do braço curto da jovem. Foi possível perceber uma mudança no manejo por parte da mãe.

Vigotski e Luria (1996) afirmaram, em suas pesquisas, que a cultura e o meio ambiente refazem uma pessoa, não apenas por lhe proporcionar o acesso ao conhecimento, mas por transformar a estrutura de seus processos psicológicos, ao desenvolver técnicas para utilizar suas próprias capacidades. Nessa linha de raciocínio, evidenciou-se que melhor mediação e ambientes que pudessem proporcionar maior interação poderiam refazer a maneira como Mirela se vê e é vista pela sociedade, não apenas por lhe proporcionar o acesso ao conhecimento, mas por transformar a estrutura como entende o mundo, ao desenvolver técnicas para utilizar suas próprias capacidades. No caso de Mirela, podemos entender, também, por talento cultural o entendimento e uso dos conhecimentos que possui, como foi o caso da produção do livro para encerramento dos atendimentos, tendo como base a história de quatro amigas que viajavam.

Borba *et al.* (2016) concluíram que dificuldades para realizar as AIVDs estão associadas à deterioração cognitiva, com isso, podemos pensar que o baixo desempenho em letramento pode ser associado à capacidade de abstrair, pois a capacidade de abstração é necessária para se dar conta de muitas demandas sociais. Por outro lado, a capacidade de planejamento é de extrema importância para qualquer ação cotidiana. Com isso, na sequência das intervenções, Mirela conseguiu fazer relações com o pagamento de contas, filas em lotéricas, dinheiro e a divisão das contas entre a mãe e a tia. Ao sair à rua, buscou encontrar estabelecimentos que havia visto previamente no livro "O bairro do Marcelo" (ROCHA, 2011), tendo se apropriado dos elementos da história, sobretudo, de espaços que são significativos para ela em função de ações da própria família.

Assim, foi possível constatar que, da mesma maneira como proposto por Vigotski (1982), o desenvolvimento de Mirela não é fruto somente de fatores isolados, tampouco somente de causas ambientais, mas sim de uma reciprocidade entre vivências que foram estabelecidas durante toda a vida, entre a jovem e o meio em que vive, tendo a mediação recebida durante a pesquisa refletido sobre ela, transformando-se em entendimento.

No princípio da pesquisa, quando questionada sobre como via a filha, inclusive, a respeito das atividades diárias, a mãe respondeu: - "*preguiçosa, preguiçosa!*". A mãe relatou por diversas vezes que a filha acordava ao meio-dia, pois ficava no celular até tarde e que não queria fazer nada, embora, segundo ela, a família tentasse que lavasse seu próprio prato, ato esse considerado, tanto pela

mãe quanto pela avó, como sendo algo de grande valor para a dinâmica familiar. Com relação às expectativas da família, não podemos deixar de citar o entendimento de Vigotski (1982), que crê que o sujeito é alguém que transforma e é transformado pela cultura.

Em função do visível desgaste da família quanto ao potencial de Mirela, o processo de intervenção procurou incentivar atividades que pudessem resgatar, na dinâmica familiar, a percepção das capacidades da participante, como, incentivá-los, por exemplo, a levá-la ao supermercado e pedir para pegar algum alimento nas prateleiras. Tais questões misturam-se com as convicções da família de que a jovem não é capaz de fazer determinadas ações, o que, segundo Ford e Lerner (1992), é um conceito que se entrelaça com crenças a respeito da deficiência: ou a pessoa é deficiente e o ambiente adapta-se a ela ou a pessoa possui uma deficiência e adapta-se ao ambiente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou a identificação de diversos fatores que estão envolvidos no processo de obtenção de autonomias da pessoa com SD, os quais puderam ser agrupados em quatro pontos: letramento como construção do entendimento da função da palavra na sociedade; mediação, que traz à tona o tipo de oportunidades que são oferecidas para esse público ou que abrem oportunidades de ampliação das funções psicológicas superiores; AIVD, que evidencia a diferença entre entender e, de fato, utilizar os instrumentos sociais constituídos; e a própria SD, implicando uma reflexão sobre o que de fato é inerente à síndrome e o que pode ser imposto pelo diagnóstico. No que se refere ao que é imposto pelo diagnóstico, pressupõe-se que as barreiras sociais ainda permanecem sendo um dos obstáculos mais prejudiciais e, inclusive, presentes diariamente no cotidiano da pessoa com SD que necessita se apropriar de pequenas autonomias para que tenha um lugar na sociedade.

É importante ressaltar que, especificamente, as barreiras relacionadas à qualidade da mediação estão interligadas com o entendimento e o uso das AIVDs. Nesse caso, o melhor seria não discutir a autonomia como uma conquista plena, o que poderia impactar negativamente na construção de distintas autonomias cotidianas. Nesse aspecto, acredita-se que maior entendimento sobre a relação da aprendizagem formal, aqui discutida sob o fenômeno do letramento, com as oportunidades de uso dos instrumentos sociais, desde cedo, oportuniza condições de autonomias, que, somadas entre si, levam a pessoa com SD a ter uma função clara e produtiva na sociedade em sua vida adulta.

Entendemos que um estudo de caso único não é suficiente para fazermos generalizações a esse respeito e que é necessário que propostas como as aqui apresentadas circulem por diferentes espaços para que possamos promover reais mudanças na maneira como se pensa a autonomia da pessoa com SD. Entretanto, acredita-se que este estudo se apresenta como uma importante contribuição para o processo de inserção do jovem/adulto com SD na sociedade e para o entendimento sobre o que de fato é ser autônomo.

Literacy, mediation and Instrumental Activities of Daily Living (IADL): implications for Down Syndrome

ABSTRACT

The objective of this study is focused on identifying the relationships between literacy and the understanding of Instrumental Activities of Daily Living (IADLs), based on the mediation between these two constructs in the process of effecting the events of autonomy of the person with DS. The research consists of a case study, with data analysis and discussion under the qualitative paradigm. A young woman with DS, without comorbidities, her mother, grandmother and grandfather, selected for convenience, participated in the study. As research instruments, a semi-structured interview and questionnaire were used for those responsible for the young woman, and an intervention plan composed of 30 sessions for the participant with DS. The results indicate that there is an evident relationship between the participant's literacy level and the understanding of IADLs. It was also concluded that the construction of daily autonomies is conditioned to the type of mediation received.

KEYWORDS: Instrumental Activities of Daily Living. Down Syndrome. Social Literacy.

Alfabetización, mediación y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): implicaciones para el Síndrome de Down

RESUMEN

El objetivo de este estudio se centra en identificar las relaciones entre la alfabetización y la comprensión de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), a partir de la mediación entre estos dos constructos en el proceso de realización de los eventos de autonomía de la persona con SD. La investigación consiste en un estudio de caso, con análisis y discusión de datos bajo el paradigma cualitativo. Participaron del estudio una mujer joven con SD, sin comorbilidades, su madre, abuela y abuelo, seleccionados por conveniencia. Se utilizaron como instrumentos de investigación una entrevista semiestructurada y un cuestionario para los responsables de la joven, y un plan de intervención compuesto por 30 sesiones para la participante con SD. Los resultados indican que existe una relación evidente entre el nivel de alfabetización de los participantes y la comprensión de las AIVD. También se concluyó que la construcción de autonomías cotidianas está condicionada al tipo de mediación recibida.

PALABRAS-CLAVE: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Alfabetización. Síndrome de Down.

NOTAS

1 Mirela é um nome fictício, adotado para preservar a identidade da participante.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, P. *et al.* Funcionalidade e fatores associados em idosas participantes de grupos de convivência. **Revista da Sociedade Brasileira de Atividade Motora Adaptada**, Marília, v. 8, n. 1, p. 64-53, 2017.

ALVES, L. C.; LEITE, I. da C.; MACHADO, C. J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1199-1207, jul./ago. 2008.

BARROCO, S. M. S. Pedagogia Histórico-crítica, Psicologia Histórico-cultural e educação especial: em defesa do desenvolvimento da pessoa com e sem deficiência. *In*: ENCONTRO DE PEDAGOGIA HISTÓRICO CRÍTICA: 30 ANOS, 1., 2009, Araraquara. **Anais eletrônicos [...]**. Araraquara: Unesp, 2009.

BARTON, D. **Literacy: an introduction the ecology of written language**. Cambridge: Blackwell, 1994.

BORBA, M. G. *et al.* Relación entre deterioro cognoscivo y actividades instrumentales de la vida diaria: Estudio SABE- Bogotá, Colômbia. **Acta Neurológica Colômbia**. Bogotá, v. 32, n. 1, p. 27-34, 2016.

BUCKLEY, S. promoting the cognitive development of children with Down Syndrome: the practical implications of recent psychological research: *In*: RONDAL, J.; PERERA, J.; NADEL, L. **Down syndrome: a review of current knowledge**. London: Whurr, 2003. p. 99-110.

COSTA FILHO, A. M. *et al.* Contribuição das doenças crônicas na prevalência da incapacidade para atividades básicas e instrumentais de vida diária entre idosos brasileiros: pesquisa nacional de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, p. 1-12, 2018.

DIAS, S. de S.; LOPES DE OLIVEIRA, M. C. S. Deficiência Intelectual na perspectiva histórico-cultural: Contribuições ao estudo do desenvolvimento do adulto. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 19. n. 2, p. 169-182, abr./jun. 2013.

FORD, D. H.; LERNER, R. M. **Developmental systems theory: An integrative approach**. Washington: **Sage Publications, Inc**, 1992.

GAMEREN-OOSTEROM, H. **Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome**. Tesis (Doctoral Medical) University Leiden, Países Baixos, 2013.

GEE, J. P. **Social Linguistics and literacies: Ideology in Discourses**. 2. ed. Bristol: The Falmer Press, 1996.

GIL, A. C. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2002.

GOMES, M. L. F. **Atividades Instrumentais de vida diária e risco de quedas e, pessoas idosas participantes do centro de convivência do idoso no município de vitória da conquista – BA**. 2018. Tese (Doutorado em Medicina e Saúde Humana) – Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Pública, Escola Bahiana de Medicina e saúde pública, Salvador, 2018.

IMAGINÁRIO, C. *et al.* Atividades de vida diária como preditores do estado cognitivo em idosos institucionalizados. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde mental**, Porto, n. 18, p. 37-43, 2017.

MACIEL, A. C. C.; GUERRA, R. O. Influência dos fatores biopsicossociais sobre a capacidade funcional de idosos residentes no nordeste do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 178-189, 2007.

MINAYO, M. C. de S. *et al.* (orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MITJÁS M. A. Psicologia Escolar e Educacional: compromissos com a educação brasileira. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional (ABRAPEE)**, Campinas, v. 13, n. 1, p. 169-177, 2009.

PEREIRA, A. M. B. A. **A viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista**. 2008. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Programa de Mestrado e Doutorado "Pós-Colonialismos e Cidadania Global", Universidade de Coimbra, Coimbra, 2008.

QUITÉRIO, P. L. **Avaliação de habilidades sociais de jovens com paralisia cerebral usuários de comunicação alternativa**. 2010. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

REGO, T. C. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação**. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

ROCHA, R. **O bairro do Marcelo**. São Paulo: Salamandra 2011.

STREET, B. **Literacy in theory and practice**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.

STREET, B. (org.). Introduction: the new literacy Studies. *In*: STREET, B. **Cross Cultural Approaches to literacy**. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.

STREET, B. V. **Social literacies: critical approaches to literacy in development, ethnography and education**. London: Routledge, 1995.

VIEIRA, D. O. **A aquisição do conceito de número em condições especiais: a Síndrome de Down em questão**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília. 2002.

VIGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas**: problemas de psicologia geral. Madrid: Gráficas Rogar. Fuenlabrada, 1982.

VIGOTSKI, L. S. *et al.* **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Ícone, 1988.

VIGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas, Vol. III**. Madrid: Visor, 1995.

VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R. **Estudos sobre a história do comportamento**: símios, homem primitivo e criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

VIGOTSKI, L. S. **Obras escogidas V**. Fundamentos de defectologia. Madri: Visor, 1997.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

VIGOTSKI, L. S. Sobre os sistemas psicológicos. *In*: VIGOTSKI, Lev Semeonovich. **Teoria e método em psicologia**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

Recebido: 29 abr. 2022

Aprovado: 7 out. 2022

DOI: 10.3895/rtr.v7n0.15444

Como Citar: ALMEIDA, D. R. de; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. de; MARTINS, R. L. Letramento, mediação e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): implicações para a Síndrome de Down. **Revista Transmutare**, Curitiba, v. 7, e15444, p. 1-17, 2022. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rtr>>. Acesso em: XXX.

Correspondência:

Daiane Rodrigues de Almeida

daianedo@gmail.com

Direito Autoral: Este artigo está licenciado sob os termos da licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

