

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DA
COMUNICAÇÃO HUMANA**

Bianca Fraga Halberstadt

**A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
RELAÇÃO COM SEU HISTÓRICO TERAPÊUTICO, ADAPTAÇÃO
PARENTAL E DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS PAIS**

Santa Maria, RS
2019

Bianca Fraga Halberstadt

**A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: RELAÇÃO
COM SEU HISTÓRICO TERAPÊUTICO, ADAPTAÇÃO PARENTAL E
DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS PAIS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana.**

Orientadora: Profa. Dra. Anaelena Bragança de Moraes

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Paula Ramos de Souza

Santa Maria, RS
2019

Halberstadt, Bianca Fraga

A funcionalidade de crianças com Síndrome de Down:
relação com seu histórico terapêutico, adaptação parental e
desempenho ocupacional dos pais / Bianca Fraga
Halberstadt.- 2019.

78 p.; 30 cm

Orientadora: Anaelena Bragança de Moraes

Coorientadora: Ana Paula Ramos de Souza

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, RS, 2019

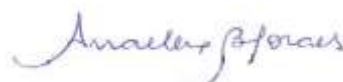
1. Síndrome de Down 2. Criança 3. Funcionalidade 4.
Pais I. Bragança de Moraes, Anaelena II. Ramos de Souza,
Ana Paula III. Título.

Bianca Fraga Halberstadt

**A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: RELAÇÃO
COM SEU HISTÓRICO TERAPÊUTICO, ADAPTAÇÃO PARENTAL E
DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS PAIS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana**.

Aprovado em 12 Julho de 2019:



Anaelena Bragança de Moraes, Dra (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



Ana Paula Ramos de Souza, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)



Mirela de Oliveira Figueiredo, Dra. (UFSCAR)



Valdete Alves Valentins dos Santos Filha, Dra. (UFSM)

AGRADECIMENTOS

A concretização deste estudo se deu pela contribuição e dedicação de diversos sujeitos. Agradeço imensamente a todos que de alguma forma auxiliaram na finalização desta pesquisa. De uma maneira especial, agradeço:

À Deus por proporcionar tantas oportunidades, por me amparar e guiar em todos os momentos.

À minha mãe Mara Halberstadt por toda a dedicação em um amor incondicional, sendo uma amiga e confidente.

Ao meu pai Luis Antonio Halberstadt, que mesmo não estando mais neste mundo físico, está sempre presente em meus dias através dos laços de amor.

Ao meu irmão Bruno Halberstadt que sempre acreditou em meu potencial e proporcionou o apoio necessário.

Ao meu namorado Alex Brandão por me acolher em momentos difíceis, compreendendo minha falta de disponibilidade, sem medir esforços em proporcionar cuidado.

À minha orientadora Anaelena Bragança de Moraes pelo acolhimento e dedicação, estando sempre disposta a contribuir e compartilhar seu conhecimento.

À minha coorientadora Ana Paula Ramos de Souza por me acolher e acreditar em meu potencial, por compartilhar seu saber de uma forma tão generosa e por incentivar a busca pelo conhecimento.

À equipe do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil pelas trocas de saberes e amizades construídas.

Às instituições que aceitaram colaborar com esta pesquisa, acreditando na relevância da temática.

Às famílias que participaram e possibilitaram a concretização deste estudo, compartilhando suas vivências, confiando suas alegrias e angústias.

Aos membros da banca examinadora, Prof^a Mirela Figueiredo e Prof^a Valdete Alves Valentins dos Santos Filha que gentilmente aceitaram participar e colaborar com esta dissertação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios de Comunicação Humana que proporcionou a estrutura e o suporte necessário para minha formação.

À Universidade Federal de Santa Maria que proporcionou a consolidação e aperfeiçoamento do conhecimento através de uma formação gratuita e de qualidade.

À CAPES pelo apoio financeiro.

*Aqueles que passam por nós, não
vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si, levam um
pouco de nós.*

(Antonie de Saint – Exupéry)

RESUMO

A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: HISTÓRICO TERAPÊUTICO, ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA E DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS PAIS

AUTORA: Bianca Fraga Halberstadt
ORIENTADORA: Anaelena Bragança de Moraes
COORIENTADORA: Ana Paula Ramos de Souza

A chegada de um filho com Síndrome de Down (SD) inaugura diversas modificações cotidianas, no que tange o ambiente familiar, social e nas questões psicológicas, provocando frustrações e impactos nos genitores, ameaçando sua saúde mental e bem-estar. Por isso, o objetivo deste estudo foi analisar a funcionalidade de crianças com SD no que tange a mobilidade, ao autocuidado e à função social, em relação ao histórico terapêutico da criança, à adaptação parental à deficiência do filho, aos aspectos socioeconômicos e ao desempenho ocupacional dos pais. Esta pesquisa configura-se como um estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa. Participaram 30 genitores de crianças com SD com idade de 10 meses a sete anos. A coleta de dados foi realizada em três municípios do interior do RS, em instituições responsáveis pelo acompanhamento dessas crianças no sistema público de saúde. Os pais responderam ao Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), à Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), a Escala de adaptação parental à deficiência do filho (EPAD) e uma entrevista acerca dos aspectos socioeconômicos e dados sobre a terapia que a criança foi submetida. Os resultados da pesquisa indicaram que as crianças apresentam melhor desempenho na área de mobilidade e maior atraso na área do autocuidado. Grande parte das terapias são de cunho estrutural focadas na criança com inserção da família. Contudo, as terapias instrumentais centradas na criança proporcionaram maior independência em autocuidado. A profissão de maior acesso foi a Fonoaudiologia e de menor inserção foi a Terapia Ocupacional. A Fisioterapia foi a profissão de início mais precoce e de maior duração. As mães são as principais cuidadoras e as famílias apresentam maior dificuldade em lidar com o diagnóstico. Em contraponto, apresentaram facilidade em enxergar as capacidades dos filhos, principalmente quando as crianças possuem melhores níveis de autocuidado e função social. Os problemas ocupacionais dos pais são, principalmente, na área da produtividade. Os níveis socioeconômicos e de escolaridade e o exercício do lazer dos pais influenciam o desenvolvimento da criança em suas funções sociais. Famílias que recebem apoio social tem filhos mais independentes em autocuidado. O estudo permitiu concluir que é necessário que cada criança e sua família tenham a oportunidade de acesso às diferentes especialidades terapêuticas. Para tanto, há a incumbência de cada profissional avaliar e encaminhar as crianças para os atendimentos que serão prioridade e suprirão as necessidades da criança e de sua família. O nível socioeconômico dos pais e o lazer exercido por eles podem ser um dos fatores cruciais para o desenvolvimento da comunicação e socialização infantil, além de propiciar bem-estar e fortalecimento do vínculo familiar. É preciso que os profissionais estejam atentos aos aspectos que permeiam o diagnóstico e as dificuldades no desempenho ocupacional dos pais, atuando de forma global a suprir as necessidades familiares. A rede de apoio é crucial para o bem estar das famílias, estando associada a maiores níveis de independência da criança em autocuidado.

Palavras-chave: Criança, Funcionalidade, Pais, Síndrome de Down.

ABSTRACT

THE FUNCTIONALITY OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME: THERAPEUTIC HISTORY, PARENTAL ADAPTATION TO THE DEFICIENCY AND OCCUPATIONAL PERFORMANCE OF THE PARENTS

AUTHOR: Bianca Fraga Halberstadt
ADVISOR: Anaelena Bragança de Moraes
CO-ADVISER: Ana Paula Ramos de Souza

The arrival of a child with Down Syndrome (DS) inaugurates several daily changes in the family environment, social and psychological issues, causing frustrations and impacts on the parents, threatening their mental health and well-being. Therefore, the objective of this study is to analyze the functionality of the DS children in relation to mobility, self-care and social function, correlating the effects of the therapeutic history of children, parental adaptation to the disability and occupational performance of the parents. This research is a cross-sectional, descriptive, quantitative study. Participants included 30 children aged 10 months to 7 years with DS. Data collection was performed in three municipalities in the interior of Rio Grande do Sul, in institutions responsible for monitoring these children in the public health system. Parents responded to the Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI), the Canadian Measurement of Occupational Performance (COPM), the Parental Adaptation Scale for Child Disability (PASCD), and an interview about the socioeconomic aspects and data on therapy that the child was submitted. The results of the research indicated that the children present better performance in the area of mobility and more delay in the area of self-care. The socioeconomic and educational level of the parents influences the development of the child in his social functions and in the access of the families to the leisure. The mothers are the primary caregivers of children and families have greater difficulty in dealing with the diagnosis. In contrast, it is easy to see the capacities of the children, especially when the children have better levels of self-care and social function. The occupational problems of the parents are mainly in the area of productivity. The socioeconomic, educational level and the leisure activity of the parents influence the development of the child in his social functions. Families receiving social support have more independent children in self-care. The study concluded that it is necessary for each child and his / her family to have access to the different professions. In order to do so, it is incumbent upon each professional to evaluate and refer the children to the care that will be a priority and will meet the needs of the child and his / her family. The socioeconomic level of the parents and their leisure can be a crucial factor for the development of communication and child socialization, besides providing well-being and strengthening of the family bond. Professionals must be attentive to the aspects that permeate the diagnosis and the difficulties in the occupational performance of the parents, acting in a global way to meet the family needs. The support network is crucial for the well-being of families, being associated with higher levels of independence of the child in self-care.

Keywords: Child, International Classification of Functioning, Parents, Down Syndrome.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	07
1.1	OBJETIVOS	09
1.1.1	Objetivo geral	09
1.1.1	Objetivos específicos	09
2	REVISÃO DE LITERATURA	10
2.1	SÍNDROME DE DOWN	10
2.2	ACEITAÇÃO E ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA	11
2.3	COTIDIANO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL	15
2.4	TERAPIA INSTRUMENTAL CENTRADA NA CRIANÇA <i>VERSUS</i> TERAPIA ESTRUTURAL CENTRADA NA FAMÍLIA E NA CRIANÇA	18
3	METODOLOGIA	21
3.1	DESENHO DO ESTUDO	21
3.2	POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA	21
3.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	21
3.3.1	Critérios de inclusão	21
3.3.2	Critérios de exclusão	22
3.4	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	22
3.4.1	Instrumentos de Coleta de Dados	23
3.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA	26
3.6	ASPECTOS ÉTICOS	26
4	RESULTADOS	28
5	CONCLUSÃO	52
	REFERÊNCIAS	55
	APÊNDICE A – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	59
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	60
	APÊNDICE C – ENTREVISTA COM O FAMILIAR	63
	ANEXO A – MEDIDA CANADENSE DE DESENPENHO OCUPACIONAL	68
	ANEXO B – ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA	70
	ANEXO C– <i>PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY</i>	73

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) caracteriza-se por uma alteração cromossômica no par 21, o qual ocasiona um desequilíbrio na função reguladora que os genes exercem sobre a produção de proteína celular, existente no desenvolvimento intrauterino estendendo-se por toda a vida do sujeito. Os fatores envolvidos nessa alteração genética ainda não são totalmente explicados, contudo, sabe-se que a inibição ou acentuada expressão de determinados genes, ou parte destes, exercem influência sobre as estruturas celulares dos sujeitos (JONES et al., 2013).

No Brasil, a SD possui alta prevalência, estando presente em uma criança a cada 600 a 800 nascimentos, determinando características físicas específicas (BRASIL, 2013), atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia muscular, lentidão em seu crescimento físico, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos, cardiopatia congênita, obesidade, envelhecimento precoce, alterações visuais, auditivas e na coluna cervical (OPITZ; GILBERT-BARNESS, 1990). Contudo, sabe-se que as habilidades são adquiridas na mesma ordem que as crianças com desenvolvimento típico, porém podem apresentar maior lentidão para alcançá-las (CICILIATO; ZILOTTI; MANDRÁ, 2010).

A chegada de uma criança com deficiência é uma realidade nunca esperada, um momento complexo, que ocasiona um significativo impacto sobre os membros da família, que enxergam sua vida também afetada pelo fato. Estabelece um período de crise familiar, sendo um espaço imprevisível que irá demandar comportamentos maternos e paternos espontâneos e flexíveis, para que se produzam soluções criativas e inovadoras (FRANCO, 2016b).

Este acontecimento inaugura inúmeras modificações cotidianas, no que tange o ambiente familiar, social e nas questões psicológicas, provocando frustrações e impactos nos genitores (ORLANDI; GARCIA, 2017). Um destes aspectos que podem sofrer modificações é o desempenho ocupacional dos familiares.

A *American Occupational Therapy Practice* (2010) conceitua o desempenho ocupacional como a realização de uma ocupação que é resultado da combinação entre o sujeito, a atividade, o ambiente e o contexto. Necessita da capacidade do sujeito em exercer papéis e executar atividades, no que tange o autocuidado, produtividade e o lazer, respondendo às exigências do meio interno ou externo (CALDAS; FACUNDES; SILVA, 2011). As ocupações de autocuidado englobam as

atividades para manter as funções básicas. Nas ocupações de produtividade, incluem-se o trabalho voluntário, o desenvolvimento pessoal, a preservação econômica e a manutenção do lar e da família. Em lazer são compreendidas as ocupações efetuadas pelo sujeito quando está livre da obrigação de ser produtivo. O desempenho é considerado satisfatório se propiciar bem-estar (LAW et al., 2009).

Diante de todo este contexto, a chegada da criança com SD na família irá demandar a adaptação dos pais à nova realidade (FLORES et al., 2013). Conforme Maciel (2017), os profissionais de saúde que atendem crianças com SD necessitam considerar a situação em que a criança e a família se encontram para realizar o planejamento de suas ações, objetivando fornecer informações, estímulo e apoio à família, direcionando os caminhos para que o cuidador da criança se sinta seguro para o enfrentamento de desafios no cuidado e no cotidiano. É importante que auxiliem também na apreciação positiva sobre a situação, de maneira que consigam adaptar-se ao novo contexto.

Silva e Dessen (2002) destacam a importância de pesquisadores e profissionais disponibilizarem sua atenção na compreensão dos processos dinâmicos de funcionamento das famílias de crianças com SD, visto que a família estabelece as primeiras relações da criança, sendo mediadora destas interações com os diversos meios. É importante que os profissionais auxiliem os pais no processo de adaptação e desenvolvimento frente à deficiência do filho. Isto exige que o profissional compreenda os processos internos e emocionais do desejo de ser mãe e pai, bem como, das condições de vida cotidiana e sociais da família (FRANCO, 2016a).

Sabe-se da importância das crianças com SD iniciarem tratamentos precocemente. Existem duas grandes linhas de tratamentos, a Estimulação Precoce (EP) que precede a Intervenção Precoce na Infância (IPI). A EP é definida como uma técnica que intervém para oferecer estímulos de maturação da criança, objetivando estimular e facilitar posturas para um bom desenvolvimento motor e cognitivo (ARAÚJO, 2016) deixando de lado as questões familiares, por isso é considerada uma terapia instrumental com enfoque na criança. Já, a IPI é conceituada como um conjunto de ações de apoio integrado focado na criança e na família, no qual engloba medidas de prevenção e reabilitação, na área da saúde, social e de educação (ALEIXO, 2014), por isso é considerada uma terapia estrutural com enfoque na família e na criança.

Na realidade na qual a pesquisa foi realizada há 10 anos conhecia-se pouco sobre a abordagem de IPI, pois a visão predominante era da EP com base da estimulação multiprofissional com foco principal na criança. A partir da criação de núcleos de IPI observou-se um movimento de inserção gradativa de uma perspectiva centrada na família e não apenas na criança que gradativamente foi integrando a formação de novas gerações de terapeutas. Diante desta realidade, não se tem conhecimento sobre a eficácia destas intervenções, ou até mesmo, se estão considerando a importância da família no tratamento.

Para sustentar teoricamente o tema da pesquisa, no primeiro capítulo têm-se a introdução. No segundo capítulo é realizada uma revisão teórica sobre os temas da pesquisa, sendo estes a Síndrome de Down, aceitação e adaptação parental à deficiência, o cotidiano e o desenvolvimento infantil e por último a terapia instrumental centrada na criança *versus* terapia estrutural centrada na família e na criança. A metodologia da pesquisa é abordada no terceiro capítulo e os resultados são expostos na forma de um artigo científico no quarto capítulo. A dissertação se encerra com as considerações finais nas quais são realizadas algumas reflexões sobre as implicações científicas e clínicas da pesquisa.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo geral

O objetivo geral foi analisar a funcionalidade de crianças com SD atendidas em três cidades do interior do Rio Grande do Sul, no que tange a mobilidade, autocuidado e função social em relação ao histórico terapêutico da criança, à adaptação parental à deficiência do filho, aos aspectos socioeconômicos e ao desempenho ocupacional dos pais.

1.2.2 Objetivos específicos

- Investigar os efeitos do tipo de terapia, seja intervenção de cunho estrutural ou instrumental, tendo em vista a funcionalidade da criança.
- Averiguar a adaptação parental da deficiência da criança com SD em relação ao tipo de terapia e a funcionalidade da criança.
- Analisar o desempenho ocupacional do familiar de crianças com SD, no que tange ao autocuidado, produtividade e lazer.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SÍNDROME DE DOWN

A SD é uma doença genética causada pela trissomia do cromossomo 21 (JORDE; CAREY; BAMSHAD, 2010), levando a uma inadequada distribuição cromossômica durante a meiose (SCHWARTZMAN, 2000). Os indivíduos sem a síndrome, possuem 46 cromossomos divididos em 23 pares, o sujeito com SD apresenta um cromossomo a mais no par de número 21, resultando em 47 cromossomos (BARRETO et al., 2007).

Pode ocorrer devido a três possibilidades do ponto de vista citogenético, sendo estas a trissomia simples, translocação ou mosaïcismo. A trissomia simples é determinada pela não disjunção cromossômica, normalmente de origem meiótica, caracterizando pela presença do cromossomo 21 extra e livre, dá-se em 95% dos casos de SD. A translocação é identificada através do cariótipo com cromossomo translocado a outro, geralmente estará ligado aos cromossomos 21 e 14. Pode ser da herança genética de um dos pais ou de forma casual, ocorrendo em 2 a 3 % dos casos de SD. O mosaico caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos, sendo o 21 extra livre. Pode surgir de forma casual e têm frequência entre 1 a 2% dos casos de SD (BRASIL, 2013).

Segundo a Fundação Síndrome de Down (2017) não se tem conhecimento preciso sobre as causas da síndrome, podendo ocorrer em qualquer etnia, sem relação com o nível econômico, cultural, ambiental, social, entre outros. Contudo existe maior probabilidade da presença quando a idade materna está acima de 35 anos. Para Limongi (2004) a SD tem como fator de risco a idade materna acima de 30 anos, podendo o pai contribuir para esta ocorrência. Schwartzman (1999) cita ainda a ausência de diagnóstico pré-natal e a exposição à radiação.

A SD determinará características físicas específicas (BRASIL, 2013), e as mais comuns são a braquicefalia, pregas epicânticas, fissuras palpebrais com inclinação superior, base nasal achatada, hipoplasia da região mediana da face, língua protusa e hipotônica, podendo estar presente apenas uma prega palmar, clinodactilia do dedo mínimo (5º dedo) das mãos e uma distância aumentada entre o hálux (1º dedo) e o 2º dedo dos pés (SCHWARTZMAN, 1997; BRASIL, 2013), pé

plano, braquidactilia, diástase dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical, hipotonia muscular, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, sinófris, cabelo fino, pescoço curto e pavilhão auricular pequeno (BRASIL, 2013).

Para realizar-se o diagnóstico da SD durante a gravidez, têm-se alguns testes genéticos que possibilitam a identificação, em torno da nona semana de gestação. Para isso, é necessário realizar uma coleta de amostra de sangue da mãe, contendo DNA fetal. Este teste consegue rastrear problemas cromossômicos específicos, através do DNA do bebê. Outros exames também podem ser realizados para constatar as condições do feto, como a ultrassonografia, biopsia do vilo corial, aminiocentese, etc. (SILVA; DESSEN, 2002). Ao nascimento, devido ao aspecto físico do bebê, suspeita-se de SD e para confirmar o diagnóstico é realizada uma análise de cromossomos (HARVARD MEDICAL SCHOOL, 2012).

O diagnóstico não interfere no prognóstico, não determinando se o aspecto físico será acentuado, nem sobre o potencial cognitivo da criança (SCHWARTZMAN, 1997). Estudiosos concordam pela não atribuição de graus para a SD. As diferenças entre as pessoas com a síndrome permeiam o âmbito físico e de desenvolvimento, incluindo a nutrição, educação, contexto familiar e social, os aspectos genéticos individuais e intercorrências clínicas (BRASIL, 2013).

As crianças com SD apresentam atraso em seu desenvolvimento neuropsicomotor e com frequência expressam hipotonia muscular, lentidão em seu crescimento físico, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos, cardiopatia congênita, obesidade, envelhecimento precoce, alterações visuais, auditivas e na coluna cervical (OPITZ; GILBERT-BARNESS, 1990). Apesar dessas alterações, possuem a capacidade de executar as mesmas atividades que as pessoas com desenvolvimento típico efetuam, contudo podem demandar mais tempo para desempenhá-las (CINTRA; OLIVEIRA; VEIGA, 2015). Corroborando o tema, Ciciliato, Zilotti e Mandrá (2010) destacam que as habilidades são adquiridas na mesma ordem que as crianças com desenvolvimento típico, contudo apresentam maior lentidão para adquirí-las.

2.2 ACEITAÇÃO E ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA

O nascimento de uma criança estabelece um período de crise familiar, sendo um espaço imprevisível que vai demandar comportamentos maternos e paternos espontâneos e flexíveis, para que produza soluções criativas e inovadoras. Por isso, destaca-se que a chegada de uma criança é um momento complexo, até mesmo para as pessoas que acreditavam estar preparadas. Com isso, a aprendizagem das funções parentais se dá na execução da função e por este fato, existe risco quando os pais ficam presos na apreciação, na decepção ou na linha para além do filho real (FRANCO, 2016b).

Esta transição para a parentalidade se dá por meio de mudanças como a modificação do aspecto físico da mãe, expectativas sobre o bebê e a nova conformação dos papéis, reorganização das relações familiares, conjugais e sociais. Isto exige a adaptação dos pais à nova realidade (FLORES et al., 2013). Por isso é essencial que se conheça o processo de desenvolvimento da família e de seus membros, frente a algo que estes não planejaram ou desejaram. Sabe-se que cada família tem sua história individual e suas particularidades, contudo é preciso considerar que estes imergiram na existência de uma criança com deficiência (FRANCO, 2009).

Maciel (2017) realizou um estudo sobre a perspectiva de 20 cuidadoras primárias sobre como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com SD com idade entre três e sete anos, no estado de Minas Gerais. Tiveram como resultado, que o diagnóstico da SD foi um episódio marcante para as famílias e grande parte destas recebeu negativamente a informação de ter um familiar com SD. As mães relataram sentirem-se despreparadas e incapazes de cuidar de seu filho, contudo, esta perspectiva se modificou ao longo dos anos, como a capacidade materna de lidar com os desafios familiares e sociais em relação às necessidades da criança, bem como, uma modificação positiva da apreciação familiar sobre a criança e o contexto. Os participantes do estudo citaram como dificuldades atuais, o atraso no desenvolvimento, alfabetização e o cuidado com a criança, acesso aos serviços de saúde e dificuldades financeiras. Também, verificaram que ocorre uma mudança quanto aos desafios com o passar do tempo.

Muitos modelos teóricos têm-se preocupado em estudar o processo de adaptação da família à deficiência de seu filho e a heterogeneidade destas repostas (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002). Franco (2009) cita que a multifatorialidade

é um ponto em comum entre os estudiosos, incluindo as variáveis relacionadas aos pais, à criança e à patologia. No que se refere aos pais, o autor cita a personalidade destes, suas particularidades e seus estilos cognitivos. Em relação às variáveis relacionadas à criança e à patologia, incluem o seu desempenho pessoal, as características físicas, cognitivas e sociais. Além disto, existem variáveis que se relacionam com o contexto próximo, como a família, e contexto mais distante como a comunidade.

Para compreender todo este contexto das crianças e suas famílias, é necessário considerar que as crianças existem antes do nascimento e até antes da concepção, visto que nascem na imaginação dos pais quando estes conseguem imaginar seu filho. Esta idealização se intensifica no decorrer da gravidez e prepara a família para a chegada do bebê real que nasceu. O bebê imaginário é constituído pelos pais a partir de componentes, sendo estes o estético, que abrange questões físicas e do bebê perfeito. O componente de competência, que abrange um bebê com capacidades, que corresponda ao estilo de vida e valores dos pais. E o componente do futuro, que se relaciona as expectativas dos pais para o porvir, de um filho bem sucedido (FRANCO, 2009).

A gravidez é período importante no processo de estruturação da identidade da mulher e das representações que estabelece sobre seu filho. Neste processo, quando ocorre a suspeita ou a confirmação de agravos na integridade física e/o mental do seu filho, pode surgir uma barreira para a relação mãe-bebê (COHEN et al., 2011). Quando a relação pais-bebê está comprometida, as limitações psicossociais podem agregar-se às limitações biológicas da criança em seu desenvolvimento (PICHINI et al., 2016).

O nascimento da criança com deficiência irá desencadear uma crise, sendo impossível retornar ao ponto anterior desta. Fala-se em crise no sentido neutro, o que se segue irá depender da organização que se construirá e da maneira como cada um dos membros familiares irá elaborar a nova situação (FRANCO, 2009).

Nesta crise, muitos sentimentos aparecem, tais como a revolta, a negação, a culpabilização e sentimentos depressivos. Para seguir o processo, a família necessita fazer o luto pela perda do bebê imaginado. Neste período estará presente a desilusão, visto que, o bebê imaginado nunca nasceu, contudo chegou à família o bebê com deficiência que vem acompanhado de ansiedades e angústias (FRANCO, 2009).

O luto familiar em relação à deficiência do filho pode ser contínuo e relacionado às limitações do desenvolvimento da criança (MORO; SOUZA, 2012). Quando a família vive a impressão da perda do filho idealizado e desejado, gera um conflito existencial e emocional, o qual exige que se reexaminem as expectativas que foram colocadas no seu filho. Este impasse inicial pode ampliar-se com o passar do tempo, podendo desaparecer ou ser instalado, dependendo da conduta dos pais e da significação para cada um dos membros da família (LEITHNER et al., 2004; BRUNHARA; PETEAN, 1999).

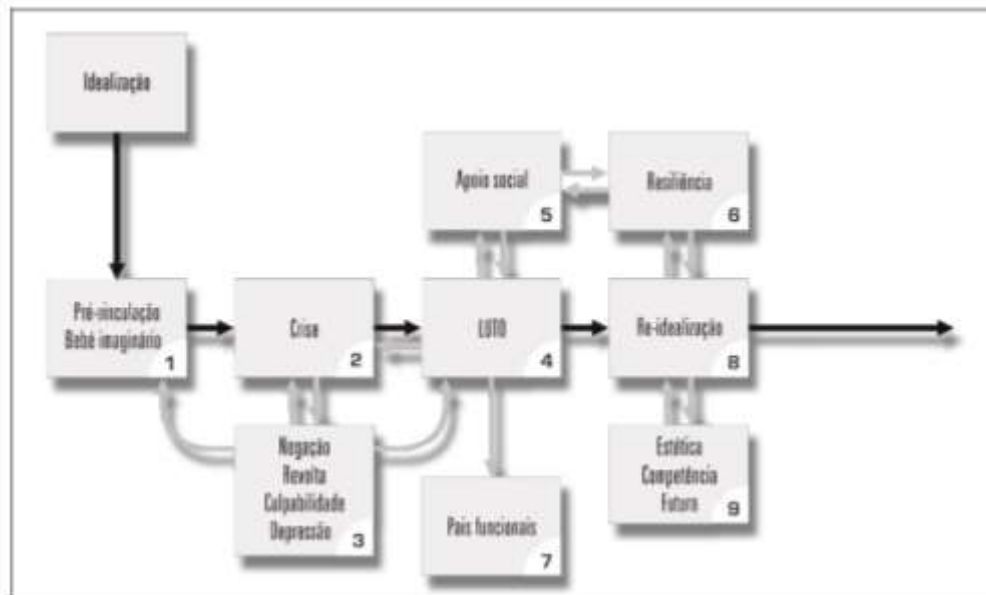
No luto, vários fatores estão presentes, sendo estes internos e contextuais. Os fatores internos incluem as características de cada um dos pais, suas personalidades, histórias pessoais e a resiliência. Os fatores contextuais se relacionam com a rede social desta família, sendo importante a relação intrafamiliar, como a coesão (FRANCO; APOLÓNIO, 2002). Será significativa também toda a rede social não-formal, como família alargada, vizinhos, amigos e comunidade (FRANCO, 2009).

Após o luto, vem a reidealização que pressupõe ao não retorno à idealização inicial, mas sim, a possibilidade de investir emocionalmente no bebê real e permití-lo trilhar o caminho adequado para qualquer criança (FRANCO, 2009). Neste processo, a resiliência é parte fundamental, e refere-se aos fatores que apoiam os pais, sendo constituída a medida que estes são capazes de utilizar os contextos e seus próprios recursos para melhorar seu desempenho. Outro aspecto essencial é o suporte que a família possui, tanto intrafamiliar, quanto nas redes sociais. Todo este processo requer tempo e a Intervenção Precoce vem auxiliar neste sentido, contribuindo para que o vínculo se fortifique o mais rápido possível (FRANCO, 2009).

Sabe-se que ter um filho com dificuldades no desenvolvimento é um grande desafio para o funcionamento afetivo, emocional e social dos pais, ameaçando a saúde mental e bem-estar destes. O filho exerce papel particular no desenvolvimento dos indivíduos que irão ser pai e mãe. Da mesma forma que o filho necessita dos pais para se desenvolver, os pais também precisam estar em processo de desenvolvimento para ser um cuidador adequado (FRANCO, 2016b).

Na Figura 1 é apresentado o modelo do processo de adaptação e desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência.

Figura 1 - Quadro conceitual do desenvolvimento dos pais de crianças com deficiência.



Fonte: FRANCO, 2009.

Este modelo expõe um percurso adaptativo, de caráter interno que começa anteriormente ao diagnóstico da deficiência e busca o retorno do desenvolvimento por parte do pai e da mãe. Sendo que, neste percurso os conceitos de idealização e re-idealização são cruciais.

2.3 COTIDIANO E O DESENVOLVIMENTO INFANTIL

O cotidiano é constituído no que é singular do indivíduo e no que é coletivo, compondo-se de contextos micro, no que se relaciona a vida do sujeito, e em contextos macro, referente a suas produções sociais (SALLES; MATSKURA, 2013). Abrange contextos biológicos, econômicos, sociais e culturais. No qual o indivíduo está imerso a um complexo entrelaçado de memórias, valores, crenças, símbolos, mitos e imagens. Podendo gerar sentimentos de prazer, alegria, tristeza, dor, entre outros (COLAPIETRO, 1989).

O cotidiano é entendido pelo que o sujeito executa de significativo em sua vida. É compreendido por seu fazer e pela expressão das ocupações que executa. Sendo que estas são facilitadores da vida social, mantem a autonomia, constituem a

identidade e a saúde. Ou seja, a ocupação é parte essencial da vida cotidiana, sendo o elemento centralizador no qual a vida se organiza. Estas ocupações podem ser geradoras de processos de saúde e/ou de doença (SALLES; MATSUKURA, 2015).

O cotidiano se relaciona na conexão do que é singular e social do sujeito, em um determinado tempo e espaço, ou seja, em um processo histórico e social. É importante que o sujeito alcance sua potencialidade incorporada em sua individualidade, com base em suas possibilidades e desafios, inseridas em seu contexto social. Outro aspecto importante é a relação com as pessoas que estão à sua volta, visto que, a vida cotidiana de um sujeito está relacionada com a vida cotidiana das pessoas ao seu redor. Os cotidianos se entrecruzam, as ocupações são compartilhadas, e os acontecimentos da vida de um sujeito têm influência para as pessoas próximas. A forma de ser de um sujeito interfere e é afetada pelas outras pessoas. As ocupações compartilhadas e as atividades individuais afetam a vida dos outros sujeitos (SALLES; MATSUKURA, 2015).

A criança constitui seu cotidiano por meio do brincar (ANGELI; LUVIZARO; GALHEIGO, 2012), sendo uma ocupação fundamental para o desenvolvimento infantil. Nesta ocupação estão representados as expectativas, suportes e limitações do ambiente (NUNES et al., 2013). A partir do brincar, a criança explora seu corpo e objetos, expressando-se, comunicando-se, refazendo sua história e trajetória. Portanto, cada indivíduo compõe seu dia a dia e através disto, pode tornar-se protagonista do processo saúde-doença, realizando a apropriação de sua condição, como uma oportunidade de reinventar a si e o seu lugar no mundo (ANGELI; LUVIZARO; GALHEIGO, 2012).

O cotidiano da criança é composto por objetos, ocupações e relações, sendo vivenciado com brincadeiras, brinquedos, escola, família, amigos, entre outros (NUNES et al., 2013). A partir do brincar, a criança consegue aprender e compreender sobre o ambiente ao seu redor, incorporando aspectos da realidade em seu mundo de fantasias. Na brincadeira, a criança vai vivenciando aspectos cotidianos, podendo relacionar-se com outras crianças e com adultos, e a partir destas vivências vai conquistando atitudes reguladas por regras e princípios morais e sociais (MARQUES; BICHARA, 2011).

Winnicott (1982) aponta que o brincar proporciona prazer para as crianças, contudo, este não é o único motivo que o realizam, visto que, pelas brincadeiras as

crianças controlam suas angústias e impulsos, adquirem experiências e desenvolvem sua personalidade, integrando sua realidade interior e exterior. O brincar também possibilita a proximidade e relação entre as crianças.

Sabe-se que a subjetividade e singularidade de cada sujeito tem influência significativa no cotidiano. E as crianças, assim como os adultos, estabelecem seu cotidiano a partir de suas ocupações, como o brincar, sono, lazer, estudo, cuidados com a saúde, entre outros. Essas ocupações se diferenciam para cada sujeito, em relação ao tempo demandado e as companhias. Assim, essas ocupações, a maneira que a criança processa, o ambiente em que está inserida, as relações estabelecidas (com adultos e crianças), as habilidades que se ampliam, vão moldando a personalidade da criança, sua maneira de enxergar o mundo, suas vontades e conseqüentemente seu desenvolvimento (NUNES et al., 2013).

A relação que a criança tem com o meio é essencial para o seu desenvolvimento, no qual age a partir de suas possibilidades, realizando a expansão de seu repertório. O meio proporciona suporte e acolhimento, algumas vezes, necessitando a adaptação da criança. O suporte, a expectativa e as limitações proporcionadas pelo ambiente são expressas pelas atividades. As atividades cotidianas proporcionarão diversas experiências que irão dar suporte para o desenvolvimento infantil. As vivências no cotidiano em relação ao ambiente, oferecem experiências de amadurecimento em seu desenvolvimento, auxiliando na constituição de sua personalidade e na sua forma de enfrentar o mundo (NUNES et al., 2013).

Entre os efeitos que a experiência apresenta está a possibilidade de se comunicar com o outro. A criança bem sustentada enunciativamente (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011) adquire a linguagem e desenvolve capacidades comunicativas que lhes permitem maior funcionalidade tanto pela possibilidade de se marcar enquanto sujeito na e pela linguagem, quanto na possibilidade de interagir nos distintos ambientes com os diversos interlocutores que se apresentam.

Sabe-se que na literatura acerca das dificuldades de linguagem das crianças com SD, há uma série de trabalhos que apontam para o atraso no processo de aquisição inicial, sobretudo da capacidade de falar, e que ressaltam a importância da intervenção precoce para minimizar não somente o atraso inicial, como para oferecer oportunidades de ampliação do repertório linguístico e minimização dos efeitos neurológicos sobre o déficit intelectual e de linguagem a partir da

consideração do entorno familiar na análise das possibilidades de comunicação da criança (PEREIRA; OLIVEIRA, 2015). Os trabalhos valorizam a contribuição da gestualidade da criança com SD para o acesso ao funcionamento linguístico (FLABIANO-ALMEIDA; LIMONGI, 2010), analisam aspectos da evolução fonológica e da linguagem escrita (ALEIXO et al., 2014), estratégias de comunicação suplementar/alternativa (ANDRADE et al., 2014).

2.4 TERAPIA INSTRUMENTAL CENTRADA NA CRIANÇA *VERSUS* TERAPIA ESTRUTURAL CENTRADA NA FAMÍLIA E NA CRIANÇA

A perspectiva na qual se propõe a análise desta pesquisa demanda que se diferencie a terminologia utilizada no campo clínico de crianças, a saber: Estimulação precoce nomeada neste estudo como terapia instrumental centrada na criança e a Intervenção precoce nomeada como terapia estrutural centrada na família e na criança.

Araújo (2016) define a terapia instrumental centrada na criança como uma técnica que intervém para oferecer estímulos de maturação da criança, objetivando estimular e facilitar posturas para um bom desenvolvimento motor e cognitivo. Ela objetiva o desenvolvimento das capacidades da criança desde o seu nascimento, podendo oferecer estimulação tátil, visual, auditiva e verbal.

Franco (2016a) menciona que o conceito de terapia instrumental centrada na criança é ultrapassado, porque se baseia em uma visão limitada e embasada apenas em objetivos biológicos e cognitivos, pois coloca a criança como uma receptora passiva, e por isso, os técnicos iriam proporcionar o seu desenvolvimento atuando sobre a criança. Atualmente, sabe-se que não é desta forma que ocorre o desenvolvimento infantil, visto que, não é a ação pontual sobre a criança que irá ser eficaz, mas a consideração de que ela não é passiva e que não existe sem sua família e demais ambientes que frequenta no seu cotidiano.

O desenvolvimento acontece vinte quatro horas por dia, em um *continuum* de interações, relações e transações. Por isso, que o papel da família é indiscutível para a compreensão do desenvolvimento da criança com atrasos no desenvolvimento. Quando os programas de intervenção descuidam dos aspectos emocionais relacionados com o desenvolvimento da parentalidade para centrar-se unicamente nas competências funcionais e práticas, podem colocar um fardo a mais

para a família aumentando a negação, dando-lhes uma esperança ilusória de tratamento e cura ou aumentando a culpa com a vergonha e a obrigação. Somente a intervenção sobre o significado de ser pai e mãe de uma criança com deficiência pode impactar nos movimentos internos que cada membro da família terá que fazer de maneira a constituir uma parentalidade saudável para si e para a criança (FRANCO, 2016b).

Atualmente, fala-se de terapia estrutural centrada na família e na criança como um conjunto de ações de apoio integrado focado na criança e na família, o qual engloba medidas de prevenção e reabilitação, nas áreas sociais, de saúde e educação. Esta intervenção inclui crianças que possuem alterações nas estruturas corporais, estruturas biológicas, condições psicoafetivas ou ambientais inadequadas, trazendo limitações em seu desenvolvimento e em sua participação ativa nas atividades cotidianas (ALEIXO, 2014).

A terapia estrutural centrada na família e na criança abrange o acompanhamento e intervenção clínica e terapêutica objetivando o melhor desenvolvimento para cada criança, considerando o seu desenvolvimento neuropsicomotor, aspectos de socialização, linguagem e a estrutura subjetiva (BRASIL, 2016), abrangendo a prevenção e amenização dos possíveis agravos que a criança possa apresentar (COSTA, 2013). É essencial que este tipo de terapia e o apoio familiar sejam oferecidos o mais rápido possível, visto a importância do aproveitamento da plasticidade cerebral e da minimização das repercussões da patologia da criança no seu desenvolvimento e na relação com os pais (OLIVEIRA; PERUZZOLO; SOUZA, 2013; BORTAGARI; SOUZA, 2013).

Fox, Livitt e Nelson (2010) destacam que os primeiros três anos de vida são cruciais para a criança. Trata-se de um período sensível, no qual existe uma oportunidade do aprendizado, possibilitando a modelagem da estrutura e função do cérebro. Através da terapia estrutural centrada na família e na criança, considerando a plasticidade neuronal, a criança conseguirá ganhos na área motora, intelectual e afetiva, fazendo com que a criança com deficiência ou risco ambiental desenvolva as bases neurológicas para o aprendizado, todos ancorados na sua relação com a família. Diante disto, fica clara a importância do investimento neste tipo de terapia trazendo benefícios para a criança, para a família e para a sociedade (NUNES; CHAHINI, 2017).

O profissional que se dedica a terapia estrutural centrada na família e na criança necessita ter um olhar global sobre a criança, como um ser psíquico, biológico, cognitivo e social. E a família deve ser sustentada na direção de poder vir a ter este mesmo olhar sobre seu filho, para que possa construir uma marca simbólica, que transcenda a visão do orgânico (FRANCESCHI; PERUZZOLO, 2011). Os programas de intervenções que promovem o envolvimento e participação ativa dos pais produzem melhores resultados. Os pais são solicitados a trabalhar juntamente com os profissionais, achando caminhos para sustentar o desenvolvimento de seus filhos a partir do exercício da parentalidade (FRANCO, 2016a).

3 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Esta pesquisa configura-se como um estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa. O estudo transversal é utilizado quando a exposição ao fator ou causa é constante no tempo e seu efeito é crônico (HOCHMAN et al., 2005). De acordo com Gil (2010), a pesquisa descritiva visa descrever as características de certa população, bem como apontar possíveis relações entre as variáveis.

A abordagem quantitativa permite explicar e interpretar a dinâmica das atitudes dos indivíduos/grupos sociais, possibilitando um entendimento mais genérico sobre os fenômenos investigados (BAQUERO, 2009). Segundo Creswell (2010) a pesquisa quantitativa é utilizada para verificar a objetividade das teorias por meio de instrumentos quantificáveis.

3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A pesquisa foi realizada no interior do Rio Grande do Sul, nos municípios de Santa Maria, Agudo e Restinga Seca. Teve como participantes os pais de crianças com diagnóstico de SD. A amostra foi captada em locais que proporcionam assistência terapêutica a este público.

Em Santa Maria a coleta foi realizada no Serviço de Atendimento Fonoaudiológico (SAF) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Nos municípios de Agudo e Restinga Seca os dados foram coletados na APAE da cidade.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

3.3.1 Critérios de inclusão

- Pais de crianças de seis meses até sete anos de idade com diagnóstico médico e/ou psicológico de SD.

- Pais de crianças com SD que estejam em acompanhamento terapêutico ou que tenham recebido algum acompanhamento por um período mínimo de seis meses antes dos três anos de idade.

3.3.2 Critérios de exclusão

- Pais de crianças com patologias associadas, como, por exemplo, o quadro clínico de Transtorno de Espectro Autista e encefalopatia motora não progressiva.

- Pais de crianças com SD que não tenham recebido acompanhamento terapêutico ou que o receberam com duração inferior a seis meses.

- Os pais possuírem algum déficit cognitivo que impossibilitasse responder os instrumentos da pesquisa.

3.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

O primeiro passo da coleta foi a submissão desse projeto aos locais de coleta para sua autorização e posterior envio ao comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). A partir da autorização do estudo, a pesquisadora teve acesso às informações dos prováveis participantes da pesquisa.

A pesquisadora foi até os municípios para realizar a coleta de dados, a qual foi executada em uma sala disponibilizada pelos locais de coleta. Os participantes foram contatados via telefone ou pessoalmente na instituição, a fim de explicar o estudo, e se o responsável se voluntariou foram explicados os objetivos e procedimentos da pesquisa, riscos e desconfortos, e foi assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) e agendado o horário de coleta.

No horário agendado a pesquisadora aplicou a Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM) (ANEXO A), o instrumento da entrevista com o familiar (APÊNDICE C) e a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) (ANEXO B). No mesmo momento ou em momento posterior, foi aplicado o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) (ANEXO C).

A COPM foi aplicada acerca das dificuldades no cotidiano do familiar da criança, a partir da chegada do novo membro à família. O instrumento da entrevista com o familiar referiu-se aos aspectos socioeconômicos, obstétricos e o tipo de

terapia que a criança foi submetida, seja esta de cunho instrumental com foco na criança e/ou estrutural centrada na família e na criança. A EPAD foi aplicada sobre o processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência, sendo que o instrumento está em processo de validação na pesquisa de doutoramento de Angélica Dotto Londero, a qual o presente estudo está associado.

3.4.1 Instrumentos de coleta de dados.

A COPM é uma medida individual de autopercepção do sujeito sobre os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional. Essa avaliação permite que o sujeito identifique ocupações que quer ter, precisa ou espera realizar na vida diária, considerando se é capaz de realizar aquelas ocupações ou se está satisfeito com a maneira que as realiza. Portanto, as primeiras perguntas referem-se às necessidades percebidas pelo sujeito e as demais se referem ao desempenho e à satisfação ao realizá-las. Após o sujeito identificar seus problemas, foi solicitado que pontuasse a atividade de 1 a 10, quanto à importância, ao desempenho e à satisfação. Foram somadas as pontuações em cada categoria, e o resultado foi dividido pelo número de problemas de cada uma (LAW et al., 2009). Para o levantamento dos dados desta pesquisa, foram utilizados apenas os passos 1 (A, B, C), 2 e 3 da COPM.

O PEDI é um instrumento norte-americano padronizado que avalia quantitativamente a capacidade funcional da criança e a independência para realizar atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Foi executada por meio de uma entrevista com o familiar ou responsável pela criança. Abrange a idade de seis meses até sete anos e seis meses (MANCINI, 2005).

O instrumento é dividido em três partes, a primeira parte avalia as habilidades funcionais da criança, no que tange o autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Os 73 itens que se referem ao autocuidado foram compilados nas tarefas: alimentação (14 itens), higiene pessoal (14 itens), banho (10 itens), vestir (20 itens), uso do toalete (5 itens) e controle esfinteriano (10 itens). Os 59 itens funcionais de mobilidade foram reunidos nas tarefas: transferências (24 itens), locomoção em ambientes internos (13 itens), locomoção em ambientes externos (12 itens) e uso da escada (10 itens). Os 65 itens da escala de função social são: compreensão funcional (15 itens), verbalização (10 itens), resolução de

problemas (5 itens), brincar (15 itens), autoinformação (5 itens), participação da rotina doméstica/comunidade (10 itens) e noção de autoproteção (5 itens). Cada item é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não é capaz de desempenhar a atividade funcional, ou 1 (um) se a criança conseguir executar a atividade (MANCINI, 2005).

A segunda parte identifica a quantidade de ajuda que é necessária para a criança realizar a atividade e é pontuada em uma escala ordinal que varia de 5 (se a criança é independente no desempenho da tarefa, não necessitando de nenhum tipo de assistência do cuidador para realizar a tarefa) a 0 (se a criança é totalmente dependente do cuidador para realizar a tarefa). Os escores intermediários descrevem quantidades diversificadas de auxílio fornecido pelo cuidador (supervisão: mínima, moderada ou máxima) (MANCINI, 2005).

A terceira parte identifica as modificações do ambiente para o desempenho das tarefas funcionais, que inclui quatro categorias, sendo, nenhuma modificação, centrada na criança, de reabilitação ou extensiva. Neste estudo foram utilizadas as três escalas das atividades funcionais da parte I e a parte II de assistência do cuidador (MANCINI, 2005).

O instrumento utilizado na entrevista com o familiar abrangeu questões abertas e fechadas com os dados da criança e dos familiares. Também continha dados obstétricos e do nascimento, investigação auditiva, aspectos socioeconômicos e o histórico de tratamentos que a criança foi submetida, sendo que neste item estava a área profissional, a frequência semanal dos atendimentos, tempo de tratamento, a idade da criança no início e final da intervenção e o tipo de terapia se focada na criança de cunho mais instrumental ou se focada na família e na criança, de modo conjunto, considerando os aspectos estruturais. O tipo de terapia foi estabelecido pelo pesquisador, a partir dos relatos dos pais sobre os atendimentos que a criança teve acesso.

A terapia foi classificada com enfoque instrumental, para desenvolvimento de habilidades da criança quando não havia conversas continuadas com a família, quando os pais não participavam dentro da sessão e quando raramente existiam brincadeiras em atendimento conjuntos abrangendo pais e criança em sessão. Foi classificada como focada na estruturação da criança com participação da família, quando os pais relatavam a presença de brincadeiras no *setting* terapêutico, se os pais participavam da sessão e se os profissionais realizavam conversas continuadas

com a família. Também foram investigadas quais os profissionais que participaram ou participavam no momento da coleta no processo terapêutico, entre elas Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Psicólogos, entre outros.

Considerando as diferentes profissões em cada caso e o fato de que poderiam adotar uma visão mais estrutural ou instrumental centrada na criança, com ou sem inserção da família, considerou-se a classificação de estrutural centrada na criança com inserção da família se ao menos uma das profissionais que atendiam o caso adotavam tal abordagem. Se, ao contrário, nenhuma das profissionais que atendiam a criança inseria a família na terapia, e realizava o trabalho com a criança de modo mais instrumental, sobretudo comportamental, a atribuição de tipo terapêutico ficou identificada como instrumental.

A EPAD é um instrumento de avaliação individual e identifica em que momento do processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência se encontram o pai e a mãe (FRANCO, 2016c). Essa escala é composta por 60 itens com escolha para a marcação dos resultados em uma escala de Likert de cinco pontos. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por seis itens.

A dimensão estética trata da maneira como os pais demonstram orgulho de seu filho, tem prazer em apresentá-lo e que outras pessoas sintam afeição pela criança. A dimensão capacidades se refere a forma como os pais identificam qualidades e capacidades em seu filho, enxergando-o de maneira positiva. A dimensão do futuro abrange o modo como os pais têm expectativas positivas em relação ao futuro e conseguem relacioná-la com o que ocorre atualmente.

A dimensão resiliência se refere aos recursos internos dos pais para se adaptar a realidade. A dimensão de apoio social se refere ao suporte recebido pelos pais, que os auxiliam a responder às demandas cotidianas. A dimensão de idealização trata sobre a ligação dos pais com a idealização inicial do filho, mantendo as expectativas iniciais. A dimensão de diagnóstico se refere a forma como os pais estão imersos na notícia do diagnóstico e o sofrimento gerado pelo fato.

A dimensão da depressão se refere aos sentimentos negativos que afetam os pensamentos e comportamento dos pais. A dimensão da culpa se refere à forma como os pais conferem a culpa pela deficiência sobre si, a outros ou a entidades sociais. A dimensão de funcionalidade se refere ao modo como os pais estão

imersos pelas dimensões práticas e pelo esforço que têm de despender para fazê-las.

Há questões positivas nas dimensões e há questões negativas. Por isso, ao avaliar cada dimensão, é atribuído um valor em espelho entre questões positivas e negativas na escala de likert utilizada nas respostas. Assim, um item positivo, que indique reidealização, terá o valor 5 para a resposta concordo totalmente e um negativo que indique dificuldades na reidealização terá valor 1. De um modo geral, quanto melhor o processo de reidealização maior a pontuação geral da EPAD. Isso é especialmente positivo nos itens relacionados ao desenvolvimento dos pais rumo à adaptação como a reidealização ocorrendo nas dimensões estética, capacidade e futuro, e como suporte para tal desenvolvimento por meio de recursos internos como a resiliência e externos como apoio social.

3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados referentes ao estudo foram digitados em uma planilha eletrônica do Microsoft Excel, construindo-se um banco de dados. A análise estatística constituiu-se de análise descritiva e inferencial, sendo realizados os testes não-paramétricos U de Mann-Whitney e Correlação de Spearman com o auxílio do aplicativo computacional STATISTICA 9.1., utilizando-se o nível de significância de 5%.

Este estudo teve como variáveis da criança: idade, sexo, histórico terapêutico e a funcionalidade. E como variáveis da família: renda, escolaridade, desempenho ocupacional dos pais e a adaptação parental à deficiência.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa obedeceu aos preceitos éticos contemplados na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi registrado no Sistema de Informação de Ensino (SIE/UFSM) e tramitado no Gabinete de Projetos (GAP-CCS/UFSM). Após foi submetido ao CEP/UFSM por meio do preenchimento da Plataforma Brasil. Esta pesquisa se insere em projeto maior sob o título Desenvolvimento Infantil e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades

clínicas e educacionais, aprovado sob número de CAAE 02235218.9.0000.5346, e número do parecer 3.054.755.

Os participantes tiveram assegurados os direitos de voluntariado e sigilo de suas identidades. Para isso, a pesquisadora responsável assinou o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE A). O responsável pela criança assinou o TCLE, onde constaram todas as informações do estudo e o contato das pesquisadoras.

Após a finalização da pesquisa, os documentos foram colocados em envelopes lacrados, arquivados em um armário chaveado situado no laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil no prédio 26 E, localizado na Avenida Roraima, nº 1000, na cidade de Santa Maria/RS, sob a responsabilidade da orientadora Prof^a. Dra. Ana Paula Ramos de Souza. Após o período de cinco anos, os documentos serão incinerados.

4 RESULTADOS

Este capítulo está organizado na forma de um artigo científico que será encaminhado à Revista Saúde e Pesquisa.

SÍNDROME DE DOWN: FUNCIONALIDADE E HISTÓRICO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA, ADAPTAÇÃO E DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS PAIS

RESUMO: O objetivo deste estudo é analisar a funcionalidade de crianças com SD no que tange a mobilidade, autocuidado e função social em relação ao histórico terapêutico da criança, à adaptação parental à deficiência do filho, aos aspectos socioeconômicos e ao desempenho ocupacional dos pais. Foram utilizados o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional, a Escala de adaptação parental à deficiência do filho e uma entrevista. Participaram 30 genitores de crianças com SD de 10 meses a sete anos de idade. As crianças apresentam melhor desempenho em mobilidade e maior atraso em autocuidado. Grande parte das terapias são de cunho estrutural focadas na família e na criança. O desempenho ocupacional dos pais apresenta problemas, principalmente, na área de produtividade. Estes possuem dificuldade em lidar com o diagnóstico. O nível socioeconômico, de escolaridade e o exercício do lazer dos pais influenciam o desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Funcionalidade, Comunicação, Criança, Síndrome de Down, Terapia, Adaptação Parental.

DOWN SYNDROME: FUNCTIONALITY AND THERAPEUTIC HISTORY OF CHILD, ADAPTATION AND OCCUPATIONAL PERFORMANCE OF PARENTS

ABSTRACT: The aim of this study is to analyze the functionality of children with DS regarding mobility, self-care and social function in relation to the child's therapeutic history, parental adaptation to the child's disability, socioeconomic aspects and parental occupational performance. The Pediatric Disability Assessment Inventory, the Canadian Occupational Performance Measurement, the Parental Adaptation to Child Disability Scale, and an interview were used. Thirty parents of children with DS

aged 10 months to seven years participated. Children have better mobility performance and longer self-care delay. Most therapies are structurally focused on the family and the child. The occupational performance of parents presents problems mainly in the area of productivity. They have difficulty coping with the diagnosis. Socioeconomic status, educational level and the exercise of parents' leisure influence the child's development.

Keywords: Child, Down Syndrome, International Classification of Functioning, Disability and Health.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) também conhecida como trissomia 21 manifesta-se de três maneiras citogenéticas: Trissomia simples ou livre, Mosaicismo e Translocação Robertsoniana¹. A SD afeta um em cada 800 recém-nascidos no mundo. No Brasil, nascem oito mil crianças com SD a cada ano. Sendo a alteração genética mais diagnosticada na área pediátrica ².

Os sujeitos com SD manifestam deficiência intelectual e características singulares no que tange questões físicas e motoras. Outros fatores associados a SD também podem acometer estes sujeitos, como atraso para o desenvolvimento neuropsicomotor e da linguagem, cardiopatias, problemas respiratórios, tendência a obesidade, baixa estatura, alterações neurológicas e no sistema estomatognático³. Além disto, Kim⁴ cita que estas crianças manifestam comprometimento em competências cognitivas, como memória, comunicação, concentração e desempenho da tarefa.

A família é o primeiro ambiente de inserção da criança, sendo um importante preditor para um desenvolvimento infantil saudável⁵. Nos primeiros anos de vida da criança, a interação com a família pode gerar comportamentos importantes para o repertório no desenvolvimento infantil⁶.

A qualidade de vida é fundamental para todos os membros da família, ao passo que, o seio familiar é a base para as relações sociais atuais e futuras⁷. O ambiente que a criança está submetida pode ser facilitador de seu desenvolvimento. Sendo que, no ambiente domiciliar existem oportunidades de estímulos que são potencializadores de aprendizado e desenvolvimento de habilidade⁸.

A chegada de uma criança com deficiência pode ser um fator estressor para família, visto que, demandará além das modificações naturais geradas pela chegada

de um novo membro familiar, pode requisitar ainda a aquisição de uma série de habilidades e competências mais específicas devido as características da deficiência⁹.

Uma das áreas que pode ser afetada com a chegada da criança na família é o desempenho ocupacional dos pais. Este é conceituado como a execução de uma ocupação que é resultado da associação entre o sujeito, a atividade, o ambiente e o contexto¹⁰, o qual demanda das habilidades do sujeito em desempenhar papéis e atividades no que tange seu autocuidado, a produtividade e o lazer¹¹.

A família da criança com SD necessita realizar modificações no que se refere a reorganização de papéis, estruturação e dinâmica familiar. Diante disto, busca reestabelecer o equilíbrio, enfrentando um extenso processo de adaptação à deficiência e as dificuldades da criança, até chegar ao momento de desenvolvimento de um ambiente mais adequado para incorporar a criança como um membro parte da família¹².

É importante que após a descoberta da deficiência, a criança inicie a intervenção e a família receba apoio para promover a aceitação deste sujeito no seio familiar¹³. Para Sampaio¹⁴, as crianças com SD podem se desenvolver em plena potencialidade e adquirir sua autonomia, sendo sujeitos produtivos e atuantes na sociedade. Contudo, precisam ser estimuladas e acompanhadas desde o seu nascimento, considerando suas limitações. Sendo necessário o apoio e incentivo da família e de profissionais capacitados. O profissional que atende estas crianças necessita ter um olhar global sobre estas, como um ser psíquico, biológico, cognitivo e social. E a família deve ser convocada a ter este mesmo olhar sobre seu filho, para que possam construir uma marca simbólica, não com um olhar apenas sobre um órgão ou sobre uma patologia¹⁵.

Em relação aos tratamentos, existem duas grandes linhas de intervenção no tratamento de crianças, sendo estas a estimulação precoce nomeada neste estudo como terapia instrumental centrada na criança e a intervenção precoce denominada como terapia estrutural centrada na família e na criança. A terapia instrumental centrada na criança oferece estímulos de maturação da criança, visando estimular e facilitar posturas para um bom desenvolvimento motor e cognitivo¹⁶. Já a terapia estrutural centrada na família e na criança é um conjunto de ações de apoio integrado focado na criança e na família, englobando ações de prevenção e reabilitação, nas áreas sociais, de saúde e educação¹⁷. Contudo, não se sabe a

eficácia dos diferentes tipos de terapias, no que tange aspectos de desenvolvimento infantil e cenário familiar.

Devido a importância da temática e das relações familiares para o desenvolvimento infantil, o objetivo desta pesquisa foi analisar a funcionalidade de crianças com SD atendidas em três cidades do interior do Rio Grande do Sul, no que tange a mobilidade, autocuidado e função social em relação ao histórico terapêutico da criança, à adaptação parental à deficiência do filho, aos aspectos socioeconômicos e ao desempenho ocupacional dos pais.

Metodologia

Esta pesquisa configura-se como um estudo transversal, descritivo, de abordagem quantitativa. Foi realizada entre os meses de dezembro de 2018 e abril de 2019, em instituições que atendem crianças com deficiência intelectual. Teve como participantes, pais de crianças com diagnóstico de SD em três municípios do interior do estado do Rio Grande do Sul.

Os critérios de inclusão foram pais de crianças de seis meses até sete anos de idade com diagnóstico médico de SD, que estão em acompanhamento terapêutico ou que tenham recebido alguma intervenção na área da saúde antes dos três anos de idade. Os critérios de exclusão foram pais de crianças com patologias associadas, como o quadro clínico de Transtorno de Espectro Autista e encefalopatia motora não progressiva, crianças que não tenham recebido acompanhamento terapêutico.

A pesquisadora foi até os municípios para realizar a coleta de dados, sendo executada em uma sala disponibilizada nos locais de coleta. Os participantes foram contatados, via telefone ou pessoalmente na instituição, a fim de explicar o estudo. No caso do responsável ter aceitado em participar da pesquisa foram explicados os objetivos e procedimentos da mesma, os possíveis riscos e desconfortos, sendo assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e agendado o horário de coleta. A pesquisadora assinou o termo de confidencialidade.

No horário agendado, o responsável pela criança, respondeu a uma entrevista com dados socioeconômicos, informações das terapias e os três instrumentos utilizados na avaliação: a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), a Escala de Adaptação Parental à Deficiência (EPAD) e a *Pediatric*

Evaluation of Disability Inventory (PEDI), esta última sobre o desenvolvimento da criança nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.

A entrevista com o familiar abrangeu questões abertas e fechadas com os dados da criança e de sua família, sobre os aspectos socioeconômicos, obstétricos, informações do nascimento e o detalhamento de tratamentos que a criança foi submetida. Sendo que, no histórico de tratamentos foram realizados questionamentos sobre a área profissional, tempo de tratamento e a idade da criança no início da intervenção. A partir da entrevista, cada área de tratamento foi classificada sobre o seu enfoque, podendo este ser focado na criança de cunho mais instrumental ou ser focada na criança e em sua família de modo conjunto, considerando aspectos estruturais.

A terapia foi classificada com enfoque instrumental, para desenvolvimento de habilidades da criança quando não havia conversas continuadas com a família, quando os pais não participavam dentro da sessão e quando raramente existiam brincadeiras em atendimento conjuntos abrangendo pais e criança em sessão. Foi classificada como focada na estruturação da criança com participação da família, quando os pais relatavam a presença de brincadeiras no *setting* terapêutico, se os pais participavam da sessão e se os profissionais realizavam conversas continuadas com a família. Também foram investigadas quais as profissões participaram ou participavam no momento da coleta no processo terapêutico, entre elas Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Psicologia, entre outras.

Considerando as diferentes profissões em cada caso e o fato de que poderiam adotar uma visão mais estrutural ou instrumental centrada na criança, com ou sem inserção da família, considerou-se a classificação estrutural centrada na criança com inserção da família se ao menos uma das profissionais que atendiam o caso adotavam tal abordagem. Se, ao contrário, nenhuma das profissionais que atendiam a criança inseria a família na terapia, e realizava o trabalho com a criança de modo mais instrumental, sobretudo comportamental, a atribuição de tipo terapêutico ficou identificada como instrumental.

O PEDI é um instrumento norte-americano padronizado que avalia, quantitativamente, a capacidade funcional da criança e a independência para realizar atividades de autocuidado, mobilidade e função social. É aplicada por meio de uma entrevista com o familiar ou responsável pela criança. Abrange a idade de seis meses até sete anos e seis meses. O instrumento é dividido em três partes, a

primeira parte avalia as habilidades funcionais da criança, quanto ao autocuidado (73 itens), a mobilidade (59 itens) e a função social (65 itens). Cada item é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não é capaz de desempenhar a atividade funcional, ou 1 (um) se a criança conseguir executar¹⁸.

A segunda parte identifica a quantidade de ajuda que é necessária para a criança realizar a atividade e é pontuada em uma escala ordinal que varia de 5 (se a criança é independente para realizar a tarefa, não necessitando de nenhum tipo de assistência do cuidador para realizá-la) a 0 (se a criança é totalmente dependente do cuidador para executar a tarefa). Os escores intermediários descrevem quantidades diversificadas de auxílio fornecido pelo cuidador (supervisão: mínima, moderada ou máxima). A terceira parte identifica as modificações do ambiente para o desempenho das tarefas funcionais¹⁸, sendo que esta parte não foi utilizada neste estudo. Então, foram avaliadas nesta pesquisa, as três escalas das atividades funcionais da parte I e a parte II de assistência do cuidador.

A partir dos escores brutos (EB) e da idade cronológica das crianças foram obtidos os escores normativos (EN), que informam sobre o desempenho esperado de crianças da mesma faixa de idade. Em cada grupo etário, o intervalo de normalidade compreende um EN entre 30 e 70, de modo que EN, inferior a 30, representa atraso ou desenvolvimento significativamente inferior e EN, superior a 70, identifica um desempenho significativamente superior às crianças de mesma faixa etária¹⁹.

A COPM foi aplicada considerando as dificuldades no cotidiano do familiar a partir da chegada do filho à família. Este instrumento é uma medida individual de autopercepção do indivíduo sobre os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional. Essa avaliação permite que o sujeito identifique ocupações que quer ter, precisa ou espera realizar na vida diária, considerando se é capaz de realizar aquelas ocupações ou se está satisfeito com a maneira que as realiza. Portanto, as primeiras perguntas referem-se às necessidades percebidas pelo sujeito e as demais se relacionam ao desempenho e à satisfação ao realizá-las. Então, após o sujeito identificar seus problemas na área do autocuidado, produtividade e lazer, é solicitado que pontue a atividade de 1 a 10, quanto à importância, o desempenho e à satisfação. São somadas as pontuações em cada categoria, e o resultado é dividido pelo número de problemas de cada uma, gerando uma pontuação final para o desempenho e satisfação, sendo que a pontuação mais

próxima do 0 significa incapacidade de realizar a atividade e/ou insatisfação em realizá-la, já a nota mais próximo do 10, significa maior capacidade e satisfação em realizar a atividade²⁰. Para o levantamento dos dados desta pesquisa, foram utilizados todos os passos da COPM, exceto o passo 2 que se refere a nota de importância dos problemas.

A EPAD é um instrumento de avaliação individual e identifica em que momento do processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência se encontram o pai e a mãe²¹. Essa escala é composta por 60 itens com escolha para a marcação dos resultados em uma escala de Likert de cinco pontos. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por seis itens.

A dimensão estética trata da maneira como os pais demonstram orgulho de seu filho, tem prazer em apresentá-lo e que outras pessoas sintam afeição pela criança. A dimensão capacidades se refere a forma como os pais identificam qualidades e capacidades em seu filho, enxergando-o de maneira positiva. A dimensão do futuro abrange o modo como os pais têm expectativas positivas em relação ao futuro e conseguem relacioná-la com o que ocorre atualmente.

A dimensão resiliência se refere aos recursos internos dos pais para se adaptar a realidade. A dimensão de apoio social se refere ao suporte recebido pelos pais, que os auxiliam a responder às demandas cotidianas. A dimensão de idealização trata sobre a ligação dos pais com a idealização inicial do filho, mantendo as expectativas iniciais. A dimensão de diagnóstico se refere a forma como os pais estão imersos na notícia do diagnóstico e o sofrimento gerado pelo fato.

A dimensão da depressão se refere aos sentimentos negativos que afetam os pensamentos e comportamento dos pais. A dimensão da culpa se refere à forma como os pais conferem a culpa pela deficiência sobre si, a outros ou a entidades sociais. A dimensão de funcionalidade se refere ao modo como os pais estão imersos pelas dimensões práticas e pelo esforço que têm de despender para fazê-las.

Há questões positivas nas dimensões e há questões negativas. Por isso, ao avaliar cada dimensão, é atribuído um valor em espelho entre questões positivas e negativas na escala de likert utilizada nas respostas. Assim, um item positivo, que indique reidealização, terá o valor 5 para a resposta concordo totalmente e um negativo que indique dificuldades na reidealização terá valor 1. De um modo geral,

quanto melhor o processo de reidealização maior a pontuação geral da EPAD. Isso é especialmente positivo nos itens relacionados ao desenvolvimento dos pais rumo à adaptação como a reidealização ocorrendo nas dimensões estética, capacidade e futuro, e como suporte para tal desenvolvimento por meio de recursos internos como a resiliência e externos como apoio social.

A análise estatística constituiu-se de análise descritiva e inferencial, sendo realizados os testes não-paramétricos U de Mann-Whitney e Correlação de Spearman com o auxílio do aplicativo computacional STATISTICA 9.1., utilizando-se o nível de significância de 5%.

Esta pesquisa obedeceu aos preceitos éticos contemplados na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde²², que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi registrado no Sistema de Informação de Ensino (SIE/UFSM) e tramitado no Gabinete de Projetos (GAP/CCS/UFSM). Após foi submetido ao CEP/UFSM por meio do preenchimento da Plataforma Brasil. Esta pesquisa se insere em projeto maior sob o título Desenvolvimento Infantil e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais, aprovado sob número de CAAE 02235218.9.0000.5346, e número do parecer 3.054.755.

Resultados

Participaram deste estudo 30 genitores (28 mães e três pais) de crianças com SD com idade entre 10 meses e sete anos (média=3,6 anos; desvio padrão=2,0 anos). Do total das crianças, 50% são do sexo feminino, com cor da pele branca 80%, negra 13,3% e parda 6,6%.

Em relação à idade dos genitores, a média de idade das mães foi de 38,3 anos (mínimo=18,0 anos; máximo=48,0 anos), os pais apresentaram média de 43,5 anos (mínimo=24,0 anos; máximo=64,0 anos). Na Tabela 1 estão inseridos os resultados sociodemográficos dos pais e mães, a partir dos quais se pode perceber o baixo nível de escolaridade, que grande parte tem estado civil como casado, sendo que com frequência os pais exercem ocupação de trabalho fora de residência, em relação às mães.

Tabela 1. Distribuição percentual do estado civil, escolaridade e ocupação em função dos pais e mães (n=60)

Estado civil	Pais	
	Mãe	Pai
Casado	80,0	80,0
Solteiro	13,3	10,0
Divorciado	6,6	6,6
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	13,3	13,3
Ensino fundamental completo	13,3	6,6
Ensino médio incompleto	3,3	20,0
Ensino médio completo	13,3	6,6
Ensino superior incompleto	6,6	0
Ensino superior completo	26,6	0
Situação ocupacional		
Do lar	33,3	0
Com atividade	46,6	100,0
Sem atividade	20,1	0

Em relação à renda, 13,3% das famílias recebem, mensalmente, até 1000 reais, 36,6% até 2000 reais, 13,3% até 3000 reais, 6,6% até 4000 reais, 13,3% até 5000 reais, 3,3% até 6000 reais, 10% até 7000 reais e 3,3% mais de 7000. Sobre a situação da residência da família, 80% possuem casa própria, 13,3% alugada e 6,6% emprestada.

Em relação às intercorrências pós-natais das crianças, 43,3% apresentaram hiperbilirrubinemia. E 33,3% da amostra referiu desconforto auditivo dos filhos diante de barulho excessivo, o que pode caracterizar hipersensibilidade auditiva.

Do total, 53,3% receberam aleitamento misto entre amamentação e uso da mamadeira, 36,6% aleitamento materno exclusivo e 10% receberam somente alimentação artificial. Sobre o cotidiano das crianças, a grande maioria (90%) permanecia a maior parte do dia sob os cuidados da mãe.

Em 83,3% das famílias, o pai participa dos cuidados diários com a criança, 10% não participa e 6,6% participa esporadicamente. Do total dos pais e mães, somente 20% receberam algum acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico para si, após a chegada da criança na família.

Os dados sobre o histórico terapêutico da criança se encontram na Tabela 2, na qual podemos perceber que o atendimento especializado realizado pelos fonoaudiólogos foi o de maior acesso. Os fisioterapeutas iniciaram a intervenção

mais precocemente e tiveram maior tempo de duração. Os atendimentos realizados por terapeutas ocupacionais tiveram menor índice de acesso, a criança apresentou maior idade de início e por consequência menor tempo de terapia.

Tabela 2. Descrição de atendimentos recebidos pelas crianças, a idade de início e o tempo de tratamento em meses (n=30).

Profissão	Médias (meses)			Desvio Padrão
	% acesso	Idade no início da intervenção	Tempo de intervenção	Tempo de intervenção
Fonoaudiologia	93,3	17,1	24,8	20,55
Fisioterapia	90,0	8,4	29,9	27,7
Terapia Ocupacional	63,3	26,3	11,3	7,4

Sobre a realização de terapias paralelas, 50,0% das crianças tiveram acesso aos três atendimentos, 33,3% tiveram acompanhamento com os fonoaudiólogos e os fisioterapeutas, 6,7% tiveram acesso aos fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, 6,7% acessaram somente a intervenção com os fisioterapeutas e 3,3% somente com os fonoaudiólogos. Nenhuma criança teve acompanhamento psicológico.

Em relação à classificação geral das terapias, seleção esta realizada a partir dos relatos dos genitores, observou-se que 76,7% (n=23) das terapias eram centradas na família com enfoque estrutural e 23,3% (n=7) centrada na criança com enfoque instrumental. Sobre a classificação das terapias por grupo de profissões, a área predominante classificada como estrutural centrada na família foi a intervenção fonoaudiológica com 95,7% (n=22), seguido da fisioterápica com 87,0% (n=20) e terapêutica ocupacional com 73,9% (n=17). Já, quando a classificação é instrumental centrada na criança, 100,0% (n=7) realizaram intervenção com fisioterapeutas, 85,7% (n=6) com fonoaudiólogos e 28,6% (n=2) com terapeutas ocupacionais.

Na Tabela 3 são apresentadas as medidas descritivas dos escores normativos do PEDI, que avaliam as áreas de autocuidado, mobilidade e função social das crianças. Os escores entre 30 a 70 representam intervalo de normalidade para cada idade, abaixo de 30 significam atraso significativo no desenvolvimento. As crianças desta pesquisa apresentaram escores normativos na área de mobilidade, e

atraso nas áreas de autocuidado e função social. Em relação aos escores de assistência ao cuidador, apresentaram atraso nas três áreas, significando que demandam maior auxílio na realização destas atividades em relação às crianças da mesma idade.

Tabela 3. Medidas descritivas dos escores normativos do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (n=30)

Escores Normativos	Média (mínimo-máximo)	Desvio padrão	CV%	Atraso Criança(%)	AC (%)
Autocuidado	22,4 (10,0 - 58,4)	13,8	61,6	73,3	
Mobilidade	31,1 (10,0 - 56,3)	16,8	54,0	50,0	
Função Social	26,8 (10,0 - 63,1)	18,6	69,4	63,3	
AC para autocuidado	27,6 (10,0 - 68,1)	16,5	59,8		56,7
AC para mobilidade	29,3 (10,0 - 67,7)	20,6	70,3		56,7
AC para função social	26,5 (10,0 - 90,0)	20,5	77,4		73,3

Legenda: AC = Assistência do cuidador; CV%=coeficiente de variação percentual

Sobre o desempenho ocupacional dos pais, constatou-se que nove genitores relataram dificuldade em autocuidado, foram citados diversos problemas, como a alimentação, dormir, cuidados pessoais, atividade física e compras. Na área da produtividade 16 genitores relataram estar com problemas, sendo que 33,3% informaram como dificuldade não estar trabalhando no momento. Quanto à área do lazer, nove genitores manifestaram estar com dificuldades, destes, 23,3% mencionou não passear como problema cotidiano.

Em relação à pontuação total dada pelos pais para quantificar seu desempenho nos problemas apontados, obteve-se uma média de 5,52 (mínimo=2,0; máximo=8,0) com desvio padrão de 2,04. Quanto a pontuação de satisfação, a média foi de 4,95 (mínimo=0,0; máximo=9,0) com desvio padrão de 2,96.

Na Tabela 4, são apresentados os escores nas dimensões da EPAD, respondida pelos pais em relação à adaptação parental à deficiência do filho. Quanto maior pontuação, melhor a adaptação a cada item. É importante observar que os pais deste estudo apresentaram maior dificuldade de lidar com o diagnóstico e maior facilidade de enxergar as capacidades do filho.

Tabela 4. Medidas descritivas das somas dos escores das dimensões da Escala Parental de Aceitação à Deficiência respondida pelos genitores (n=30)

Dimensões da EPAD	Média (mínimo-máximo)	Desvio Padrão	CV %
Estética	25,6 (21,0 – 29,0)	2,1	8,4
Capacidades	27,6 (23,0 – 30,0)	2,2	8,0
Futuro	25,5 (21,0- 30,0)	2,8	11,0
Depressão	24,2 (14,0 – 30,0)	4,7	19,4
Diagnóstico	19,3 (12,0 – 24,0)	3,1	16,1
Resiliência	25,8 (18,0 – 30,0)	2,9	11,2
Idealização	25,0 (16,0 – 30,0)	3,5	14,0
Funcional	21,2 (14,0 – 26,0)	3,0	14,2
Culpa	23,8 (19,0 – 30,0)	2,7	11,3
Apoio Social	24,9 (12,0 – 30,0)	4,1	16,5
Total	243,0 (205,0 – 278,0)	20,4	8,4

CV%=coeficiente de variação percentual

Na Tabela 5 são apresentadas as correlações significativas ($p \leq 0,05$) entre as dimensões da EPAD e os escores do PEDI. Os pais identificaram mais capacidades na criança, conforme esta manifestava maior independência em autocuidado e em função social. Outro resultado importante foi a correlação significativa entre o apoio social e o nível de independência em autocuidado da criança, ou seja, quanto maior o apoio social que a família recebia maior independência a criança manifestava na área de autocuidado.

Tabela 5. Correlações significativas entre dimensões da Escala Parental de Aceitação à Deficiência e escores normativos do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (n=30)

Variáveis	Coeficiente de correlação (r)	P
Capacidades x EN de autocuidado	0,61	< 0,01
Capacidades x EN de função social	0,45	0,012
Capacidades x EN de AC de autocuidado	0,44	0,014
Capacidades x EN de AC de função social	0,58	< 0,01
Apoio social x EN de autocuidado	0,45	0,013

Legenda: Escore Normativo (EN); Assistência do cuidador (AC).

Considerando as comparações do PEDI e EPAD em função da COPM, observou-se que não houve diferença significativa ($p > 0,05$) nos escores do PEDI e EPAD em relação às áreas de autocuidado (nenhum problema; com problema) e produtividade (nenhum problema; com problema) da COPM.

Contudo, verificou-se que os pais que não identificam problemas na área do lazer, possuem filhos significativamente ($p=0,01$) com maior independência na função social. Além disto, estes pais sem problemas no lazer conseguem identificar significativamente ($p=0,04$) mais capacidades em seus filhos, em relação aos que referiram problema nesta área.

Ao comparar os escores das dimensões da EPAD em função da classificação de terapia, não houve diferença significativa. Quando se avaliou a associação entre a COPM e as terapias que a criança esteve submetida, também não houve associação significativa ($p>0,05$) entre o tipo de terapia (estrutural centrada na criança com inserção da família ou instrumental centrada na criança) e problemas no desempenho ocupacional dos pais.

Constatou-se que quando a terapia é de tipo instrumental centrada na criança, os escores de assistência em autocuidado são significativamente maiores ($p=0,005$) do que quando a terapia é estrutural centrada na família. Quando se comparou os escores normativos do PEDI das crianças em função do tipo de terapia (estrutural centrada na criança com inserção da família ou instrumental centrada na criança) não houve diferença significativa para habilidades funcionais de mobilidade ($p=0,227$), autocuidado ($p=0,147$) e função social ($p=0,100$), assim como, de assistência do cuidador em mobilidade ($0,432$) e função social ($p=0,175$). Para a assistência do cuidador no autocuidado os escores normativos do PEDI foram significativamente menores para a criança cuja terapia foi estrutural centrada na criança com inserção da família ($p=0,006$).

Ao correlacionar a renda familiar e o PEDI, constatou-se que existe correlação significativa entre a renda e a assistência para função social ($r=0,57$; $p=0,001$), ou seja, quanto maior a renda da família, mais independente é a criança para exercer a função social. Com as outras áreas do PEDI, não houve correlação significativa com a renda.

Ao comparar a renda familiar em função das áreas da COPM, constatou-se que houve os pais que não referiram problema no lazer tem, significativamente, maior renda em relação aos que relataram problemas no lazer ($p=0,032$). As comparações da renda familiar com as outras áreas da COPM de autocuidado ($p=0,529$) e produtividade ($p=0,207$) não apresentaram diferenças significativas.

Ao correlacionar a escolaridade dos pais com o PEDI, verificou-se que existe correlação significativa entre a escolaridade da mãe ($r=0,55$; $p=0,002$) e do pai

($r=0,45$; $p=0,015$) com a assistência para função social. Ou seja, quanto maior o nível de escolaridade dos pais, maior independência da criança para função social. Com as demais partes do PEDI, não houve correlação significativa com a escolaridade.

Ao comparar a escolaridade da mãe e do pai com os problemas da COPM, não houve diferença estatística significativa nas áreas de autocuidado (mãe: $p=0,906$ / pai $p=0,820$), produtividade (mãe: $p=0,983$ / pai $p=0,572$) e lazer (mãe: $p=0,063$ / pai: $p=0,150$).

Discussão

Os resultados desta pesquisa sobre a funcionalidade da criança em mobilidade podem estar relacionados ao trabalho instrumental precoce, centrado na criança, realizado por fisioterapeutas, uma vez que 90% da amostra apresentou a intervenção, com início precoce e maior tempo de duração desta terapia.

Marinho²³ em sua revisão bibliográfica sobre a atuação da fisioterapia na SD, concluiu que a intervenção fisioterapêutica para este público é, prioritariamente, motora e este profissional deve compreender sobre a atuação de outras profissões e tratamentos alternativos para a criança com SD de forma que supram as necessidades do sujeito.

A fonoaudiologia se apresentou como a profissão predominante em relação ao acesso (93,3%), ou seja, as famílias identificam como prioridade a inserção da criança nesta terapia. Talvez este fato ocorra devido as características biológicas e funcionais das crianças com SD, que podem impactar em funções alimentares, auditivas e de linguagem, sendo todas objeto da atuação do fonoaudiólogo.

É importante considerar que grande parte das intervenções fonoaudiológicas desta pesquisa foram, predominantemente, estruturais com inserção da família, demonstrando que os profissionais tiveram enfoque no brincar e no diálogo para o desenvolvimento infantil, assim como, consideraram a importância do meio familiar para tal desenvolvimento.

Em relação à intervenção terapêutica ocupacional, observou-se um menor percentual de acesso das crianças com SD, além de ter início mais tardio. Esse resultado pode explicar a dificuldade das crianças em autocuidado, ao passo que esta profissão atua diretamente na autonomia e independência, além do

desenvolvimento neuropsicomotor. É importante citar que a independência em mobilidade, não garante que a criança tenha independência em autocuidado, ou seja, a fisioterapia com foco em questões motoras, embora tenha apresentado ganhos em aspectos neuromotores, não assegura independência das crianças em seu cotidiano.

Resultado semelhante encontrou Saldanha²⁴ que avaliou o desempenho ocupacional de 10 crianças com SD com idade de três a sete anos. O estudo concluiu que as crianças apresentaram atraso, principalmente nas atividades de autocuidado, seguido de socialização, fala e atividades escolares.

Resultado similar ao do presente estudo, em relação ao autocuidado e função social, encontraram Gomes et al.²⁵, que realizaram uma pesquisa em Goiânia no qual avaliou o desempenho funcional de 28 crianças com cinco e seis anos de idade, sendo 14 com SD e 14 com desenvolvimento motor típico. Utilizaram o PEDI para a avaliação das crianças. As crianças com SD apresentaram desempenho funcional inferior em relação às crianças com desenvolvimento típico da mesma idade, principalmente em função social (habilidades funcionais) e autocuidado (assistência do cuidador).

É importante citar que a maior parte das terapias, nas diferentes profissões, são centradas na criança com a inserção da família (76,7%), ou seja, utilizam brincadeiras como principal forma de intervenção, incluem os pais em sessão e são realizadas conversas continuadas com os cuidadores. Essa estratégia é ressaltada por Nunes e Garcia^{16:13} quando destacam que o “brincar dentro do *setting* terapêutico não pode ser considerado como algo destituído de sentidos, visto que, a criança quando brinca faz um percurso em busca da sua constituição enquanto ser humano”. Estes autores realizaram um estudo através de fragmentos de atendimentos em uma clínica escola do interior do Rio Grande do Sul avaliando a importância do brincar na condução do tratamento. Tiveram como resultado que o brincar é um importante aliado e um recurso terapêutico imprescindível para a constituição psíquica da criança, fazendo com que esta seja capaz de percorrer a transição que envolve o mundo real e o mundo imaginário, e o terapeuta fornecerá o suporte para que a criança consiga superar as suas angústias. Assim, o brincar auxiliará a criança a atribuir significado sobre aquilo que está sendo expresso, além de servir como meio de comunicação de assuntos que precisam ser ditos e escutados. Por isso, os autores concluem que o *setting* terapêutico deve continuar

sendo a construção de um espaço onde o brincar, em toda a sua diversidade, seja por excelência o recurso para a escuta da criança.

As conversas continuadas com os pais dentro e fora da sessão com a criança, também são cruciais para as famílias, no que tange o exercício de suas funções parentais, a reorganização diante das dificuldades de cuidados com a criança, possibilitando que o terapeuta identifique as dificuldades e possa incluir como demandas de sua intervenção. Conforme Siquier e Salzberg²⁷, ao terapeuta escutar as apreensões da família sobre a criança, se consegue desvendar o lugar ocupado por ela na vida destes pais. A escuta permite conhecer a necessidades que eles trazem e que pode estar encobertas nas palavras e ir além delas. Além disto, a escuta pode possibilitar os *insights* dos pais, ou seja, que ao verbalizar, escute a si próprio e consiga lidar com suas questões.

Torna-se essencial que os terapeutas compreendam o funcionamento da família e promovam a melhor forma da família guiar o desenvolvimento da criança. Para Pimentel²⁸, os desejos e as necessidades da família precisam ser tratados como prioridades dentro do processo terapêutico.

Nesta pesquisa uma das dificuldades dos genitores foi em aspectos relacionados com o diagnóstico de seu filho. Resultado semelhante ao de Silva e Ramos²⁹ que executaram um estudo sobre as reações e sentimentos que estiveram e estão presentes nas vidas de quatro mães e três pais de crianças com deficiência e idade entre dois e sete anos. Tiveram como resultado a fragilidade emocional dos pais frente à temática e falta de preparo dos profissionais da área da saúde para expor sobre o diagnóstico, não conseguindo dar o suporte e as explicações necessárias para a família, o que agravou os sentimentos negativos em relação à deficiência do filho, gerando dificuldade no processo de entendimento por parte dos pais. Os sentimentos, como choque, negação, culpa e tristeza, destacaram-se como as reações mais frequentes diante do diagnóstico.

A descoberta da deficiência, a qualquer momento, ocasiona inevitavelmente uma crise²¹. Este impacto é vivido em família e por cada membro individualmente, gerando uma sobrecarga emocional³⁰. A forma como os genitores conduzirão este momento inicial são essenciais para o ajustamento e adaptação parental³¹.

É importante citar que a criança já faz parte da família antes do nascimento, por meio de pensamento e imaginação dos genitores, sendo constituído através de componentes estéticos, de competência e de futuro³⁰, sendo a base para relações

com o recém-nascido. Quando este pré-vínculo não se estabelece existe um aumento de risco de abandono emocional e/ou físico, negligência ou cuidados inadequados³².

A continuação do desenvolvimento parental e pessoal, bem como de adaptação à deficiência não finaliza com o luto. É preciso que a criança seja reidealizada e fantasiada pelos seus pais, além de ser cuidada e investida emocionalmente³³. A reidealização irá depender da capacidade dos genitores “conceber um novo bebê ideal, completo e desejado, a partir de um bebê real que se impõem pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências”^{32:13}.

Para que os genitores invistam emocionalmente no filho é preciso que a reidealização seja estruturada nas três dimensões, estética, de competências e de futuro. O contexto também influenciará neste processo de reidealização, ao passo que o apoio social recebido será um recurso externo da família³⁴. No presente estudo encontrou-se que as mães desta pesquisa, em sua grande maioria, não tem ocupação profissional e exercem a função de principal cuidadora das crianças com SD. Além disto, encontrou-se relação do apoio social recebido pelas famílias, com maior independência da criança em autocuidado, demonstrando a importância deste apoio para as famílias de crianças com SD.

Costa³⁵ destaca que com frequência a mãe é quem se responsabiliza pelos cuidados com a criança e esta demanda uma rede de suporte social para que consiga suportar a sobrecarga diária da responsabilidade de cuidar do filho. Esta rede de suporte pode se dar por um sistema de diversas funções ofertando apoio emocional, financeiro e de divisão de responsabilidades nos cuidados.

Stort et al.³⁶ encontraram resultados semelhantes sobre o apoio social, no qual investigaram 14 familiares de crianças com SD para conhecer e analisar a parentalidade de pais das crianças que são atendidas em uma instituição especializada em uma cidade do interior de São Paulo. Verificaram que existe significativa influência e importância da rede de apoio dos pais, proporcionando o suporte necessário para que estes se sintam capazes de cuidar de seus filhos.

Outro aspecto importante para reidealização, organização familiar e adaptação à nova situação é a assistência psicológica. Contudo o presente estudo revelou ainda que a grande maioria dos genitores não recebeu acompanhamento psicológico desde a chegada da criança.

Jesus³⁷ realizou um estudo longitudinal com duas famílias primíparas de bebês com SD, no qual os participantes foram filmados aos três e oito meses de idade da criança, na residência da família. Foram analisadas as interações verbais e não-verbais da relação mãe-bebê e pai-bebê. Obtiveram como resultado que os genitores entendiam o choro como necessidades fisiológicas do filho e não como interações para o contato mais afetivo, apresentando significativo receio de segurar o filho, mantendo a relação igual no terceiro e oitavo mês. Ficou claro que os pais apresentam dificuldade de supor um sujeito na criança, manipulando a criança segundo seus próprios desejos. Com isso, é necessário que os pais sejam auxiliados no exercício de suas funções parentais e consigam sustentar uma linguagem comum entre pais e filho.

Os resultados de Jesus³⁷ exemplificam a importância da atuação da psicologia em casos da descoberta da deficiência. Oliveira e Poletto³⁸ citam a importância da atuação da área de psicologia para que os pais de filhos com deficiência possam manifestar uma atitude equilibrada diante dos desafios, preservando sua saúde emocional que refletirá diretamente na relação com seu filho. Os autores ainda sugerem a qualificação dos profissionais da área da saúde que participam do momento do diagnóstico e da consecutiva intervenção, que demandam uma abordagem multidisciplinar. Outro aspecto citado pelos autores foi a necessidade da constituição de grupos de convivência que possibilitam a troca de experiências entre os familiares.

Na presente pesquisa, pode-se constatar que os genitores das crianças apresentam baixo nível socioeconômico e de escolaridade, e que este resultado se relaciona com o desempenho da criança para o exercício de suas funções sociais. Nascimento, Carvalho e Blascovi-assis³⁹ realizaram um estudo com 20 cuidadores familiares de crianças com SD de idade entre dois e cinco anos de Teresina/PI, utilizando o PEDI como avaliação. Concluíram que crianças com cuidadores desprovidos financeiramente tem iminente maior vulnerabilidade a acontecimentos estressores e à escassez de estímulos. Os pesquisadores enfatizaram que o nível socioeconômico pode influenciar o desempenho funcional das crianças com SD e a qualidade dos seus cuidadores, sendo condição de risco para o desenvolvimento.

Os principais problemas no desempenho ocupacional referidos pelos genitores participantes desta pesquisa foram não exercer a ocupação do trabalho e

de lazer. Sendo que os resultados mostraram que o acesso ao lazer, está relacionado a maior independência na área de função social da criança. É importante considerar a possível contribuição do baixo nível socioeconômico como empecilho para a participação plena à cidadania, além de poder influenciar negativamente no envolvimento nas ocupações de trabalho e lazer.

Ferraz^{40: 196} cita que “o trabalho é em quase todas as culturas uma atividade central na organização social e econômica”. Contribui para os sujeitos afirmarem para si e para outros, o que eles são, exercendo papel central na identidade do sujeito e na composição da coletividade, sendo uma ocupação fundamental na sociedade⁴¹. Outra ocupação referida como dificuldade para as famílias desta pesquisa foi o lazer. Esta é desempenhada espontaneamente e diferentemente do trabalho, é realizada conforme o desejo em executá-la⁴². Para Marcellino⁴³, o lazer é o tempo dispensado para vivências de valores que colaboram no exercício da cidadania, participação popular, sendo uma das bases para a mudança social.

Reis⁴⁴ realizou um estudo em Brasília objetivando compreender o significado do lazer para 22 famílias de crianças com SD. Os participantes responderam que entendem o lazer como um momento de descanso, brincadeiras, passeios, diversão, interação e desenvolvimento, atendendo as perspectivas teóricas do lazer. Os pesquisadores concluíram que o lazer gera bem-estar e qualidade de vida para as pessoas com deficiência.

Conclusão

Conclui-se que as crianças apresentam desempenho adequado para a idade na área de mobilidade. Nas áreas de autocuidado e função social apresentam atraso significativo. Fato que provavelmente se relaciona à intervenção fisioterápica ter início precoce, maior tempo de duração e ser de cunho instrumental centrado na criança.

O atendimento de fonoaudiólogos foi predominante em relação ao acesso, comprovando que as famílias priorizam a inserção da criança nesta terapia. Talvez este fato ocorra devido às características fisiológicas das crianças. A intervenção terapêutica ocupacional foi a de menor acesso e de início mais tardio, o que pode estar associado com o atraso na área de autocuidado. Nenhuma criança teve acesso à intervenção psicológica.

É preciso que as crianças com SD tenham a possibilidade de acesso aos diferentes atendimentos, ao passo que, cada profissão possui seu foco de atuação. Para tanto, é necessário que cada profissional avalie, identifique e encaminhe para os atendimentos especializados conforme as prioridades de cada criança e de sua família. Visto que, muitas vezes, a inserção em diversas terapias gera um desgaste e sobrecarga nos pais que necessitam renunciar de suas ocupações em função dos cuidados com a criança, trazendo maiores malefícios em comparação aos ganhos.

Os profissionais inseridos neste cuidado necessitam trabalhar em rede e ter um olhar global para a singularidade destes sujeitos, intervindo de forma a suprir as necessidades sobre o desenvolvimento global da criança e atuando com a família para auxiliá-los em suas funções parentais e possíveis dificuldades que surgirão.

De forma geral, as famílias apresentam como características, baixo nível socioeconômico e de escolaridade, sendo as mães as principais cuidadoras. Os genitores apresentaram como principais problemas de desempenho ocupacional questões relacionadas ao não exercício das ocupações de trabalho e de lazer. É importante refletir sobre a ruptura das ocupações a partir da chegada da criança, no qual muitas vezes, os genitores necessitam abandonar seus papéis ocupacionais em função dos cuidados com o filho.

Os genitores apresentaram importante dificuldade em lidar com o diagnóstico, talvez devido a poucos pais receberem assistência psicológica. Além disto, manifestam facilidade em identificar as capacidades dos filhos, conforme maior independência da criança nas áreas de autocuidado e função social.

Destacando que os pais que não referiram problema no lazer tem, significativamente, maior renda e filhos mais independentes na função social. Além disto, estes pais, conseguem identificar maiores capacidades em seus filhos. Resultados que confirmam a importância de momentos de lazer entre família, possibilitando que os genitores desfoquem da patologia, identificando as potencialidades de seu filho e ainda, fortaleçam os vínculos familiares, gerando bem-estar e satisfação.

Constatou-se também que o apoio social que a família recebe é crucial, ao passo que, famílias que recebem este auxílio, têm filhos mais independentes na área de autocuidado. Esta assistência possibilita que os genitores não se sintam sozinhos nos cuidados com seu filho, recebendo suporte diante das necessidades que surgem no decorrer do desenvolvimento infantil.

Referências

1. Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. Down syndrome: an insight of the disease. *J Biomed Sci.* 2015; 22 (1): 41.
2. Matos HS, Andrade TS, Mello IT, Sales ZN. Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. *Rev Saúde Com.* 2006; 2(1): 59-68.
3. World Health Organization [homepage na internet]. Genes and chromosomal diseases [acesso em 10 maio 2019]. Disponível em: [Who int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1](http://Who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1).
4. Kim HI et al. Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children With Down Syndrome. *Ann Rehabil Med.* 2017; 41 (1):97-103.
5. Bee H, Boyd D. A criança em desenvolvimento. Porto Alegre: Artmed; 2011.
6. Braganca LLC, Alves CRL, Lemos SMA. Estudo do perfil comunicativo de crianças de 4 a 6 anos na educação infantil. *Rev Cefac.* 2014; 16(4): 1273-1282.
7. Almeida BR, Silva NLP. A Convivência com um irmão com Síndrome de Down. *Rev Psicologia em Pesquisa.* 2015; 9(1): 10-19.
8. Gerzson LR, Catarino BM, Azevedo KA, Demarco PR, Palma MS, Almeida CS. Frequência semanal de um programa de intervenção motora para bebês de berçário. *Fisioter Pesqui.* 2016, 23(2): 178-84.
9. Pereira-Silva NL, Dias Oliveira L, Itagiba Rooke M. Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana.* 2015; 33(2): 267-281.
10. American Occupational Therapy Practice. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2 ed. *Rev Triang Ens Pesq Ext.* 2010; 3 (2): 57-147.
11. Caldas ASC, Facundes VLD, Silva HJ. O uso da Medida Canadense. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2011; 22(3): 238-44.
12. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia.* 2002; 6 (2):167-176.
13. Sousa J. Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades - Uma estratégia para Portugal. Vila Nova de Gaia: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa; 2007.
14. Sampaio AM. A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos.* 2012; 3 (1):276-86.

15. Franceschi DZ, Peruzzolo DL. A Intervenção em estimulação precoce com ênfase na relação mãe/bebê – estudo de caso. *Perspectiva*. 2011; 35(129): 113-120.
16. Araújo EL. A importância da conscientização e esclarecimento aos pais com filhos com Síndrome de Down [monografia]. Matinhos: Universidade Federal do Paraná; 2016. 37p.
17. Aleixo EPL. Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança [dissertação]. Coimbra: Escola Superior de Educação de Coimbra; 2014. 157p.
18. Mancini MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.
19. Alegretti ALC, Mancini MC, Schwartzman JS. Estudo do desempenho funcional de crianças portadores de Paralisia Cerebral Espástica utilizando o Pediatric 17. Evaluation of Disability Inventory - PEDI. *Temas Desenvolv.* 2002; 11 (64): 5-11.
20. Law M et al. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais; 2009.
21. Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*. 2016; (59): 35-48.
22. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012.
23. Marinho MFS. A intervenção fisioterapêutica no tratamento motor da síndrome de down: uma revisão bibliográfica. *Revista Campo do Saber*. 2018; 4(1): 67-74.
24. Saldanha SPO. Desempenho ocupacional de crianças com Síndrome de Down atendidas em uma clínica escola [monografia]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2017.38f.
25. Gomes US, Mendes IRF, Prado SC, Santos ACG, Heck ETS, Coelho C, Simonass LE. Desempenho Funcional de Crianças com Síndrome de Down com Seis Anos de Idade. *Evs*. 2017; 44: 28-36.
26. Nunes CM, Garcia EL. O brincar na sua diversidade na clínica contemporânea: Estudos clínicos. In: *Anais da VI Jornada de pesquisa em psicologia*; 2017 Set 28-29; Santa Cruz do Sul: Unisc; 2017. p. 1-16.
27. Siquier ML, Salzberg B. A difícil articulação pais-filhos na psicanálise com crianças. In: Rosenberg AMS. *O lugar dos pais na psicanálise de crianças*. São Paulo: Escuta; 1994. p. 61-98.
28. Pimentel J. *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: SNRPD; 2005.

29. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 2014; 22 (1):15-23.
30. Franco V. Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In: Parlato-Oliveira E, Cohen D. *O bebê e o outro: seu entorno e suas interações*. São Paulo: Instituto Langage; 2017. p. 111-127.
31. Fonseca A, Nazaré B, Canavarro MC. Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and Health Journal*. 2016; 9:150-6.
32. Franco V, Apolónio A. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*. 2002; 8: 40-54.
33. Franco V. A inclusão começa em casa. In: Rodrigues D. *Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação*. Lisboa: Instituto Piaget; 2011. p. 157-170.
34. Franco V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2009; XXI (21): 25-37.
35. Costa EMA. *Paralisia Cerebral: o significado do cuidar no contexto familiar de camadas populares [dissertação]*. Viçosa:Universidade Federal de Viçosa; 2012. 178f.
36. Stort AH, Scatena L, Nascimento LCG, Tonello MG. Parentalidade e Síndrome de Down: uma perspectiva dos pais. In: 7º Congresso ibero- americano em investigação qualitativa; 2018 Jul 10-13; Lisboa: Investigação Qualitativa em Saúde; 2018.
37. Jesus TE. Encontros e Desencontros: Interação parental com bebês com diagnóstico de Síndrome de Down. In: Salão UFRGS 2018: SIC - XXX Salão de iniciação científica da UFRGS; 2018; Porto Alegre: UFRGS; 2018.
38. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da spagesp*. 2015; 16 (2): 102-119.
39. Nascimento LB, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Síndrome de Down: Desempenho Funcional, Nível Socioeconômico e Qualidade de Vida. *UNOPAR Cient Ciênc Human Educ*. 2014; 15(2): 161-6.
40. Ferraz FC. *Psicossoma II: psicossomática psicanalítica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010.
41. Santos JX. *Aposentados que trabalham: fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados ao trabalho e o olhar da terapia ocupacional [monografia]*. Paraíba: Universidade Federal da Paraíba; 2017.

42. Guedes MP. A atuação da terapia ocupacional no lazer do adolescente pré-vestibulando: uma revisão bibliográfica [monografia]. Brasília: Universidade de Brasília. 2015.
43. Marcelino NC. Lazer e educação. 17. ed. Campinas: Papirus Editora; 2014.
44. Reis AL. O significado de lazer para os familiares de pessoas com síndrome de Down [dissertação]. Brasília: Universidade Católica de Brasília; 2016. 000f.

5 CONCLUSÃO

As crianças demonstraram melhor desenvolvimento na área de mobilidade e atraso nas áreas de autocuidado e função social, o que pode estar relacionado ao início precoce e maior tempo de duração da intervenção fisioterápica e esta ser de cunho instrumental centrado na criança.

Contatou-se que grande parte das intervenções foram centradas na família e na criança de uma forma estrutural, ou seja, utilizam brincadeiras como principal forma de intervenção, incluem os pais no *setting* terapêutico e são realizadas conversas continuadas com os cuidadores. Contudo, as crianças que tiveram acesso somente à terapia de cunho instrumental, apresentam maior nível de independência em autocuidado.

A profissão de maior acesso foi a fonoaudiologia, ou seja, as famílias identificam como prioridade a inserção da criança nesta terapia. Talvez este fato ocorra devido às características fisiológicas das crianças com SD. A terapia ocupacional foi a profissão de menor acesso e de início mais tardio, o que provavelmente se relacione com a dificuldade das crianças em autocuidado. Nenhuma criança teve acesso a acompanhamento psicológico.

É de suma importância que as crianças com SD tenham a oportunidade de acessar os diferentes profissionais, como os fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e psicólogos, ao passo que, cada profissão possui seu ponto de atuação. Cada profissional necessita avaliar, identificar e encaminhar para as profissões de acordo com as necessidades de cada criança e sua família. Ao passo que, com frequência, a inserção em diversas intervenções acarreta um desgaste e sobrecarga nos genitores que precisam abandonar suas ocupações em função dos cuidados com a criança, trazendo maiores malefícios em comparação aos ganhos.

Os profissionais inseridos na assistência às crianças com SD e suas famílias precisam trabalhar em rede e ter um olhar integral para a singularidade destes sujeitos, atuando para atender as demandas sobre o desenvolvimento global da criança, também auxiliando a família em suas funções parentais e possíveis dificuldades que surgirão.

Os genitores desta pesquisa apresentam baixo nível socioeconômico e de escolaridade, manifestando problemas ocupacionais principalmente nas áreas de

produtividade e lazer. Sendo necessário refletir sobre o impacto no cotidiano dos genitores frente a ruptura de ocupações e de papéis ocupacionais exercidos antes da chegada da criança, este fato pode ser gerador de sentimento negativos como estresse e tristeza, além de dificultar a aceitação da deficiência.

Destacando que os pais que não referiram problema no lazer possuem maior renda e filhos mais independentes na função social. Além disto, estes pais conseguem identificar maiores capacidades em seus filhos. Dados que reafirmam a influência do lazer, ao passo que a prática destas atividades possibilitam bem-estar e qualidade de vida, auxiliando as famílias a não focar sua atenção somente em tratamentos e/ou na patologia, mas sim, no vínculo com seu filho e nas potencialidades que a criança apresenta.

As mães desta pesquisa exercem função principal de cuidadoras e a maioria dos genitores não recebeu acompanhamento psicológico, assim como, as crianças não tiveram acesso a intervenção psicológica. Talvez por isso, a grande dificuldade das famílias em lidar com o diagnóstico da SD. É essencial que as famílias recebam apoio psicológico para o enfrentamento da situação inesperada da deficiência, auxiliando no exercício de suas funções parentais. Apesar do não acesso a esta intervenção, os genitores conseguem identificar as capacidades de seus filhos, conforme maior independência da criança nas áreas de autocuidado e em função social.

Sabe-se que cuidar de uma criança gera mudanças cotidianas, demanda adaptação às necessidades do novo membro familiar e a superação de muitos desafios. Por isso é crucial que a família receba apoio social nas diversas áreas, como por exemplo, da família, comunidade, terapeutas, amigos, etc. Para que assim, consiga usufruir de uma rede de apoio que possa lhe dar suporte às demandas que surgirão no decorrer do desenvolvimento infantil.

REFERÊNCIAS

ALEIXO, E.P.L. **Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança**. 2014. 157p. Dissertação (Mestrado em Educação especial) - Educação da Escola Superior de Educação de Coimbra, Coimbra, 2014.

ALEIXO, B. L. P. **Consciência fonológica e habilidades de escrita em indivíduos com síndrome de Down: um estudo longitudinal**. 2014. 192 p. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY PRACTICE. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2 ed. **Rev. Triang. Ens. Pesq. Ext.**, Uberaba, v. 3, n. 2, p. 57-147, 2010. Disponível em: <<http://www.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/revistatriangulo/article/view/150/177>>. Acesso em: 28 ago. 2017.

ANDRADE, R.V. et al. O uso da comunicação suplementar e/ou alternativa no trabalho com a morfossintaxe em adolescentes com Síndrome de Down. **Rev. CEFAC**. v.16, n.3, p. 863-873, Mai-Jun; 2014.

ANGELI, A.A.C.; LUVIZARO, N.A.; GALHEIGO, S.M. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artesanaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. **Interface**, Botucatu, v.16 n.40, Jan./Mar., 2012.

ARAÚJO, E.L. **A importância da conscientização e esclarecimento aos pais com filhos com Síndrome de Down**. 2016. 37p. Monografia (Bacharelado em Informática e Cidadania) - Universidade Federal do Paraná, Matinhos, 2016.

BAQUERO, M. **Pesquisa Quantitativa nas Ciências Sociais**. Porto Alegre: Editora UFRGS, p. 7-49, 2009.

BARRETO, F.; GOMES, G.; SILVA, I.A.S.; GOMES, L.M. Proposta de um programa multidisciplinar para portador de Síndrome de Down, através de atividades da equoterapia, a partir dos princípios da motricidade humana. **Rev. Fit. Perf. J.**; v.6, n.2, p. 82-8, 2007.

BORTAGARAI, F.M.; RAMOS-SOUZA, A. P. A comunicação suplementar e/ou alternativa na sessão de fisioterapia. **Rev. CEFAC**.v.15, n.3, p. 561-71, 2013.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de 0 a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde sem limites: Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: relações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia, **FFCLRP-USP**, Rib. Preto, junho; 1999.

CALDAS, A. S. C.; FACUNDES, V.L.D.; SILVA, H.J. O uso da Medida Canadense. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 238-44, 2011.

CICILIATO, M. N; ZILOTTI, D. C; MANDRÁ, P. P. Caracterização das habilidades simbólicas de crianças com Síndrome de Down. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v.15, n.3, p.408-414, 2010.

CINTRA, R. C. G. G; OLIVEIRA, A. N; VEIGA, E. C. F. As contribuições do lúdico no processo de desenvolvimento das crianças com síndrome de Down na educação infantil. **Horizontes**, v. 33, n. 2, p. 159-166, jul./dez. 2015.

COHEN, D. et al. Acompanhamento ecográfico pré-natal de gravidez com suspeitas de má formações: estudo do impacto sobre as representações maternas. In: LAZNIK, M.C.; COHEN, D. **O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa**. São Paulo: Instituto Language, 2011. p. 35-44.

COLAPIETRO, V. **Peirce's approach to the self: a semiotic perspective on human subjectivity**. New York: State university of New York, 1989.

COSTA, R. C.G. F. **O estado do conhecimento sobre estimulação precoce no conjunto de teses e dissertações brasileiras no período entre 2000 e 2011**. 2013. 123 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Trad. Magda Lopes; consultoria, supervisão e revisão técnica desta edição Dirceu da Silva. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

FLABIANO-ALMEIDA, F.C.; LIMONGI, S. C.O. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**; v. 15, n. 3, p. 458-64, 2010.

FLORES, M.; SOUZA, A.; MORAES, A.; BELTRAMI, L. Associação entre indicadores de risco ao desenvolvimento infantil e estado emocional materno. **Rev. CEFAC**, v. 15, n. 2, p. 348-360, 2013.

FOX, S.E.; LIVITT, P.; NELSON, C.A. How the timing and quality of early experiences influence the development of brain architecture, **Child Dev.**; v. 81, n.1, p. 28-40, 2010.

FRANCESCHI, D. Z.; PERUZZOLO, D. L. A Intervenção em estimulação precoce com ênfase na relação mãe/bebê – estudo de caso. **Perspectiva**, Erechim, v. 35, n. 129, p. 113-120, 2011.

FRANCO, V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. **Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v. XXI, n. 2, 1, p. 25-37, 2009.

FRANCO, V. **Contributos psicodinâmicos para a Intervenção Precoce na Infância**. Évora: Edições Aloendro, 2016.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 59, p. 35-48, 2016.

FRANCO, V.; APOLONIO, A. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, v. 8, p.40-54, 2002.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. **O que é Síndrome de Down?** Campinas, 2017. Disponível em:< <http://www.fsdn.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/>>. Acesso em: 11 nov. 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

HARVARD MEDICAL SCHOOL. **Síndrome de Down (Trissomia 21)**. Portugal, 2012. Disponível em:< <https://hmsportugal.wordpress.com/2012/03/21/sindrome-de-down-trissomia-21/>>. Acesso em: 11 nov. 2017.

HOCHMAN, B. et al. Desenho de pesquisa. **Acta Cir. Bras.** São Paulo. v. 20 (supl.2), p. 2-9, 2005.

JONES, M. J. et al. Distinct DNA methylation patterns of cognitive impairment and trisomy 21 in Down syndrome. **BMC medical genomics**, v. 6, n. 1, p. 58, 2013.

JORDE, L.B.; CAREY, J.C.; BAMSHAD, M.J. **Genética médica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; MCCOLL, M. A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Trad. e org. de Livia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LEITHNER, K. et al. Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a negative psychological outcome. **Ultrasound Obstet Gynecol.**; v.23, n. 3, p. 240-6, 2004.

LIMONGI, S.C.O. Linguagem na síndrome de Down. In: FERREIRA, L.P.; BEFI-LOPES, D.M.; LIMONGI, S.C.O. organizadores. **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, p. 954-66, 2004.

MACIEL, I.V.L. **Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down**. 153 f. 2017. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais. 2017.

MANCINI, M.C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)**. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.

MARQUES, R. L.; BICHARA, I. D. Em cada lugar um brincar: reflexão evolucionista sobre universalidade e diversidade. **Estudos Psicológicos**, Campinas, v. 28, n. 3, 27-41, 2011.

MONTEIRO, M., MATOS, A.P.; COELHO, R. A adaptação psicológica das mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 4, n. 2, p. 149-178, 2002.

MORO, M.P.; RAMOS-SOUZA, A.P. A entrevista continuada com pais na terapia no espectro autístico. **Rev. CEFAC**, v.14, n.3, p.574-87, 2012.

NUNES, A.S.D.; CHAHINI, T.H.C. Percepções de profissionais da educação infantil em relação à estimulação precoce em crianças com deficiência e de risco ambiental. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, São Luís, v.3, n. 1. 2017.

NUNES, F. B. S. et al. Retratos do cotidiano de meninos de cinco e seis anos: a atividade de brincar. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 275-287, 2013.

OLIVEIRA, E.F.; LIMONGI, S.C.O. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol.**; São Paulo, v.23, n.4, Dec.; 2011.

OLIVEIRA, L. D.; PERUZZOLO, D. L.; RAMOS-SOUZA, A. P. Intervenção precoce em um caso de prematuridade e risco ao desenvolvimento: contribuições da proposta de terapia único sustentado na interdisciplinaridade. **Dist. Comun.**; v. 25, n. 2, p. 187-202, 2013.

OPITZ, J.M.; GILBERT-BARNES, E.F. Reflections on the pathogenesis of Down syndrome. **Am. J. Med. Genet.**; v. 7, Suppl 1, p. 38-51, 1990.

ORLANDI, R.; GARCIA, R.A.G. Educação sexual e deficiência intelectual: desafios educacionais na efetivação dos direitos sexuais. In: 10 ENCONTRO INTERNACIONAL DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES E 11 FÓRUM PERMANENTE INTERNACIONAL DE INOVAÇÃO EDUCACIONAL, 2017, Aracaju/SE. **Anais...** Aracaju/SE: Universidade Tiradentes, 2017.

PEREIRA, L.V.; OLIVEIRA, E.M.P. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down. **Rev. CEFAC.**; v.17, n.1, p 177-183; Jan-Fev, 2015.

PICHINI, F.S.; RODRIGUES, N.G.S.; AMBRÓS, T.M.B.; SOUZA, A.P.R. Percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce. **Rev. CEFAC**, v.18, n.1, p. 55-66, 2016.

SALLES, M. M.; MATSKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 265- 273, 2013.

SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da Terapia Ocupacional na literatura de língua inglesa. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 1, p. 197-210, 2015.

SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memon, 1997.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Editora Mackenzie, 2000.

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidades. IN: SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, p. 16-31, 1999.

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

WINNICOTT, D. W. **A criança e o seu mundo**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.

APÊNDICE A – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Termo de confidencialidade

Título do projeto: Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais

Pesquisador responsável: Ana Paula Ramos de Souza

Pesquisadores participantes: Dra. Anaelena Bragança de Moraes, Dra. Carolina Lisbôa Mezzomo, Dr. Vitor Franco, doutorandas profas Antônia Mota Roth Van Hoogstraten e Angélica Dotto Londero; mestrandos Bianca Fraga Halberstadt, Diogo Ribas dos Santos, Isabela de Moreas Fattore e Tamires Dias dos Santos.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Fonoaudiologia; Departamento de Fonoaudiologia

Telefone:32208541.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes desta pesquisa, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas com pais, observação dos comportamentos sensoriais da criança e filmagem da cena alimentar, na APAE de Santa Maria, no consultório particular de Pâmela Lima de Oliveira e no Serviço de Atendimento Fonoaudiológico. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, para execução do presente projeto.

As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na UFSM - Avenida Roraima, 1000, prédio 26- anexo da Fonoaudiologia, laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil (NIDI), segundo andar bloco esquerdo - 97105-900 - Santa Maria - RS, por um período de quatro anos, sob a responsabilidade de Ana Paula Ramos de Souza. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., e recebeu o número Caae

Santa Maria, ____ de _____ de 201__.

Assinatura do pesquisador responsável.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais

Pesquisador responsável: Ana Paula Ramos de Souza

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-0000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1434, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: APAEs de Agudo, de Santa Maria e de São Pedro; Serviço de Atendimento Fonoaudiológico.

Eu Ana Paula Ramos de Souza, responsável pela pesquisa Desenvolvimento Infantil e sua relação com adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende estudar o desenvolvimento infantil quanto à linguagem, funcionalidade e constituição psíquica e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho e com o tipo e tempo de intervenção precoce quando presente. Acreditamos que ela seja importante porque trará elementos para pensar o aprimoramento da intervenção precoce e para refletir sobre ações terapêuticas que auxiliaram os pais a se adaptarem à incapacidade de seu filho com deficiência. Também permitirá observar como experiências clínicas e educacionais incidem sobre o desenvolvimento infantil. Para sua realização serão feitos os seguintes procedimentos: entrevista com os pais ou responsáveis pela criança para saber seu histórico de saúde, familiar, clínico e educacional; os pais também responderão a questionários sobre funcionalidade dos filhos, sua atividade ocupacional, e uma escala de adaptação parental à deficiência do filho, desenvolvimento de seu filho e histórico de risco psíquico dele, nos casos de transtorno do espectro do autismo a CARS, um questionário sobre sintomas de autismo. As crianças serão observadas por meio do Código internacional de Funcionalidade (CIF) para crianças e adolescentes, serão avaliadas quanto à linguagem, cognição, constituição do psiquismo, por meio da avaliação de desenvolvimento da linguagem (ADL), inventário Portage e APEGI, avaliação psicanalítica e escolar infantil. Sua participação constará de responder às entrevistas e

escalas e trazer seu filho para as avaliações de linguagem, funcionalidade e psiquismo.

É possível que aconteçam desconfortos como enfrentar a demora durante as avaliações e vir ao serviço ao menos duas vezes para participar da pesquisa. Esta pesquisa não possui riscos. Os benefícios que esperamos com o estudo são favorecer a reflexão sobre os efeitos da intervenção precoce, quando presente, conhecer mais sobre a adaptação parental à incapacidade do filho e verificar o desenvolvimento infantil comparando crianças que tiveram as que não tiveram intervenção precoce.

As crianças avaliadas já estarão em tratamento de saúde e continuarão o mesmo. As equipes que a atendem poderão ter orientações dos pesquisadores a partir dos resultados das avaliações realizadas, o que poderá auxiliar na terapia.

Durante todo o período da pesquisa, você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pela Universidade Federal de Santa Maria, curso de Fonoaudiologia.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os dados coletados estarão em fichas e planilhas de excell armazenados no laboratório do Núcleo Interdisciplinar em Desenvolvimento Infantil no prédio 26 E e serão destruídos após cinco anos de armazenamento.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____ após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido,

dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, ___ de _____ de 201_.

APÊNDICE C – ENTREVISTA COM O FAMILIAR**ENTREVISTA COM O FAMILIAR**

AVALIADOR: _____ DATA: ____/____/____

Nº DA COLETA: _____

IDENTIFICAÇÃO:

Nome da criança: _____ () M () F

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Telefone: _____

Cidade: _____ UF: _____

DADOS FAMILIARES

Nome da mãe: _____

Idade: _____

Estado Civil: solteira () casada () divorciada () viúva ()

Escolaridade materna: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()

Profissão materna: dona de casa () Outra ()

Especificar: _____

Situação profissional: trabalhando () desempregada () não trabalha ()

Número de filhos: _____

Idade dos filhos: _____

Nome do pai: _____

Idade: _____

Estado Civil: solteiro () casado () divorciado () viúvo ()

Escolaridade paterna: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()

Profissão paterna: _____

Número de filhos: _____

Idade dos filhos: _____

Outro cuidador: _____

Idade: _____

Parentesco do bebê: _____ Profissão: _____

Estado Civil: solteiro () casado () divorciado () viúvo ()

Escolaridade: EFI () EFC () EMI () ESI () ESC ()

Número de pessoas que residem na casa: 2 a 4 () 5 a 7 () 8 a 10 ()

Mais de 11 () _____

Renda Familiar*: Até R\$500,00 () Até R\$1.000,00 () Até 2.000,00 ()

Até R\$3.000,00 () Até R\$ 4.000,00 () Até R\$ R\$5.000,00 ()

Até R\$6.000,00 () Até R\$7.000,00() Mais R\$ 7.001,00()

*Salário mínimo nacional 2017: 937,00

Residência: Própria () Alugada () Cedida/Emprestada ()

Outros: _____

Iluminação: Muito escura () Escura () Clara () Muito clara ()

Não possui ()

Possui (nº): Televisão() DVD() Rádio() Geladeira() Freezer* () Máq. Lavar ()

Carro () Moto () Banheiro () Empregada mensalista () Diarista ()

*Geladeiras com congelador, tipo duplex, conta como 1 geladeira e 1 freezer.

VARIÁVEIS OBSTÉTRICAS:

Nº consultas pré-natal: _____

A partir de: 0-3 meses () 4-6 meses () 7-9 meses ()

Intercorrências: () Sim () Não

Quais: _____

Ruptura prematura da membrana (bolsa): SIM () NÃO ()

Quando: _____

Uso de medicamentos: SIM () NÃO ()

Quais: _____

Uso de drogas () álcool () cigarro ()

INFECÇÕES INTRA-UTERINAS (identificação em meses):

Citomegalovírus () Quando: _____

Rubéola () Quando: _____

Toxoplasmose () Quando: _____

Herpes () Quando: _____

Sífilis () Quando: _____

HIV () Quando: _____

Outros: _____ Quando: _____

HISTÓRICO OBSTÉTRICO (considerar o bebê avaliado na contagem):

Número de gestações: _____ Número de abortos: _____ Número de partos: _____

Histórico de parto prematuro anterior: Sim () Não () Quantos: _____ OBS: _____

Gestação: Planejada () Não planejada () Desejada ()

Indesejada ()

DADOS DO NASCIMENTO

Parto: () Normal/Vaginal () Cesárea Peso: _____

Apgar: 1' _____ 5' _____

Etnia: branco () negro () hispânico () asiático () índio ()

INTERCORRÊNCIAS NEONATAIS

UTI neonatal: SIM () NÃO () Tempo de UTI: _____

Ventilação Mecânica: SIM () NÃO () Tempo ventilação: _____

Medicação Ototóxica: SIM () NÃO ()

Qual: Penicilina () Gentamicina () Amicacina () Agentes quimioterápicos ()

Ceftriaxone () Vancomicina ()

Outros: _____

Hiperbilirrubinemia: SIM () NÃO () Nível: Leve () Discreto () Infeccioso ()

Zona: I () II () III () IV ()

Tempo: Precoce (24h) () Tardio (após 24h) ()

Procedimentos: Fototerapia () Ex-sanguíneo transfusão ()

Demais intercorrências: SIM () NÃO ()

Meningite Bacteriana () Distúrbios Metabólicos () Convulsões neonatais ()

Hipoglicemia () Hemorragia intra-ventricular () Traumat. Craniano ()

Pneumonia () Bronquiolite () Otite ()

TIPO DE ALEITAMENTO

Materno exclusivo () Artificial () Misto ()

Usa mamadeira desde: _____

Qual o tipo de leite artificial utilizado: _____

Dificuldade de alimentação: SIM () () NÃO

Tosse () Engasgo () Refluxo ()

Usa chupeta: SIM () NÃO () Desde quando: _____

Frequência: Sempre () Às vezes ()

Especificar: _____

VARIÁVEIS SOCIAIS

Quem permanece mais tempo com a criança: _____

Suporte social: nenhum () marido () mãe () sogra ()

Outros: _____

Tem contato com outras crianças/adultos (que não os pais e/ou irmãos):

SIM () NÃO () Quem/idade: _____

Tem brinquedos: SIM () NÃO () Quais: _____

Tem preferência por algum brinquedo? Qual: _____

Ela chama você: () SIM () NÃO Como: () chora () grita () resmunga
() vocaliza () olha

Você o chama: () SIM () NÃO Como: _____

Tem um jeito diferente de chamar outras pessoas: SIM () NÃO ()

Quem: _____

Como: () chora () grita () resmunga () vocaliza () olha

Ele responde ao seu chamada: () SIM () NÃO

Como: () olha () vocaliza () se movimentar-se

Você conversa com a criança:

() Sempre () Às vezes () Nunca

Em que situações: () Sempre que acordado () Troca roupa

() Quando alimenta () Quando faz dormir () Quando brinca com ele

() No banho

O que incomoda a criança: _____

Como ela informa: () chora () grita () resmunga () vocaliza () olha

Participa da dinâmica familiar: SIM () NÃO ()

Acorda/dorme nos mesmos horários ()

Faz refeições junto com a família ()

Acompanha a família em passeios ()

Como é a rotina dele: _____

Como dorme à noite, horário/ritual: _____

Onde ele dorme:

Berço () Cama dos pais () Carrinho () Colo ()

Com quem ele dorme:

Sozinho () Com a mãe () Com os pais () Com outra pessoa ()

Enfrentou alguma crise no período de gestação: SIM () NÃO ()

Quais: _____

Está enfrentando alguma crise situacional: SIM () NÃO ()

Como a mãe está se sentindo com a chegada da criança:

Como o pai está se sentindo com a chegada da criança:

Os pais receberam algum tipo de tratamento específico a partir da chegada da criança:

() SIM () NÃO

Qual? _____

Por quanto tempo? _____

Os pais atualmente estão recebendo algum tipo de tratamento:

()SIM ()NÃO

Qual? _____

Por quanto tempo? _____

A família tem alguma crença religiosa?

()SIM ()NÃO

Histórico familiar de doença mental na família: SIM () NÃO ()

Quem: _____

INVESTIGAÇÃO AUDITIVA

Perda auditiva/familiares (desde a infância): SIM () NÃO ()

Quem: _____

Recebeu orientação de profissional de saúde sobre o teste da orelhinha (TAN):

SIM () NÃO ()

Profissional que indicou o exame:

Médico () Enfermeiro () Fonoaudiólogo ()

Outro: _____

Já teve infecção de ouvido: SIM () NÃO ()

Reação aos sons:

Se assusta com barulho () Procura a voz materna () Tem atenção aos sons ()

Se acalma com a voz materna ()

Na residência você tem hábito de ouvir música: SIM () NÃO ()

Com que frequência:

() Todos os dias () Fins de semana

Outros: _____

HISTÓRICO DE TRATAMENTOS DA CRIANÇA

Descrição de tratamentos desde o nascimento:

Qual profissão:

Educação especial () Fisioterapia () Fonoaudiologia () Psicologia ()

Terapia Ocupacional ()

Outro: _____

Profissão	Frequência semanal	Tempo de tratamento/ Idade da criança no início e final da intervenção	Tipo

Perguntas norteadoras para o tipo de terapia:

- Durante os atendimentos o responsável entrava na sala enquanto era realizada a intervenção?
- Durante o atendimento, o terapeuta solicitava repetição de exercícios por parte da criança?
- O profissional escutava a demanda da família?
- A criança brincava durante o atendimento?
- Durante o atendimento, a criança podia escolher objetos ou brincadeiras conforme seu interesse?
- Como era o comportamento da criança diante da terapia?

Durante a gravidez, a mãe e/ou a família participou de tratamentos alternativos?

() religiosos () uso de ervas () uso de chás () dietas () rituais místicos
() outros

Especifique: _____

ANEXO A – MEDIDA CANDENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL

MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)¹

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatjko, Nancy Pollock²

Nome do cliente: _____	Idade: _____	Sexo: _____
Entrevistado: _____ (se não for o cliente)	Registro nº: _____	
Terapeuta: _____		Data da avaliação: _____
Clinica/Hospital: _____	Programa: _____	Data prevista para a reavaliação: _____
		Data da reavaliação: _____

PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autocuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA

Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autocuidado		Importância
Cuidados pessoais (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Mobilidade funcional: (ex.: transferências, mobilidade dentro e fora de casa)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Independência fora de casa: (ex.: transportes, compras, finanças)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
B. Produtividade		Importância
Trabalho (remunerado/não-remunerado) (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Tarefas domésticas (ex.: limpeza, lavagem de roupas, preparação de refeições)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Brincar/Escola (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
C. Lazer		Importância
Recreação tranquila (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Recreação ativa (ex.: esportes, passeios, viagens)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
Socialização (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>
	_____	<input type="text"/>

¹Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Wilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

²Publicado pelo CADT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Polatjko, N. Pollock, 2000.

PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

PASSO 4: REAVALIAÇÃO

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{N}^{\circ} \text{ de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

$$\text{Mudança no Desempenho} = \text{Pontuação do Desempenho 2} \text{ ___} - \text{Pontuação do Desempenho 1} \text{ ___} = \text{___}$$

$$\text{Mudança na Satisfação} = \text{Pontuação da Satisfação 2} \text{ ___} - \text{Pontuação da Satisfação 1} \text{ ___} = \text{___}$$

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

ANEXO B – ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA

ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA – EPAD (v.1)

Versão autorizada exclusivamente para investigação
© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2016

Ter uma criança com um problema de desenvolvimento afeta muito a vida dos seus pais e cuidadores. Através deste questionário pretendemos conhecer melhor a sua experiência pessoal como pai ou mãe.

Pedimos que responda de acordo com aquilo que sente neste momento. Não há respostas certas nem erradas. Por isso pedimos que responda com a máxima sinceridade. As suas respostas são completamente confidenciais, serão usadas apenas para fins de investigação e nenhuma pessoa terá acesso à sua identificação.

Nome Mãe _____
Idade _____
Nome Pai _____
Idade _____
Nome Filho (a) _____
Idade do filho(a) _____
Cidade _____

Agora leia atentamente todas as frases que lhe vamos apresentar e marque com um X a que melhor corresponde à sua opinião, numa escala de 1 a 5.

- 1- significa que **discorda completamente** da afirmação
- 2- significa que **discorda** da afirmação
- 3- significa que **não concorda nem discorda** da afirmação
- 4- significa que **concorda** com a afirmação
- 5- significa que **concorda completamente** com a afirmação

		Discordo completa mente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completa mente
1	Muitas pessoas acham meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido após saber sobre a deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a)	①	②	③	④	⑤
12	As limitações dele(a) me fazem forte para enfrentar a	①	②	③	④	⑤

	situação					
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	①	②	③	④	⑤
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste	①	②	③	④	⑤
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	①	②	③	④	⑤
16	Minha vida tem girado em torno de ganhar dinheiro para sustentar as necessidades de meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/marido	①	②	③	④	⑤
18	Acho que a culpa é da equipa médica	①	②	③	④	⑤
19	A minha família tem sido de grande ajuda	①	②	③	④	⑤
20	O meu marido/mulher tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	①	②	③	④	⑤
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	①	②	③	④	⑤
24	Tenho dificuldades em perceber qualidades no meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer	①	②	③	④	⑤
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar	①	②	③	④	⑤
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	①	②	③	④	⑤
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças	①	②	③	④	⑤
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas	①	②	③	④	⑤
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro	①	②	③	④	⑤
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	①	②	③	④	⑤
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	①	②	③	④	⑤
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	①	②	③	④	⑤
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transporte, alimentação e higiene.	①	②	③	④	⑤
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	①	②	③	④	⑤
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	①	②	③	④	⑤
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
39	Não tenho tido ajuda de ninguém	①	②	③	④	⑤
40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	①	②	③	④	⑤
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem	①	②	③	④	⑤
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	①	②	③	④	⑤
44	Meu filho(a) embora tendo mais capacidades em relação a algumas crianças com menos capacidades que ele(a), me parece menos feliz	①	②	③	④	⑤
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	①	②	③	④	⑤
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	①	②	③	④	⑤
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	①	②	③	④	⑤
48	Com a situação de meu filho(a), tenho tido dificuldade para dormir	①	②	③	④	⑤
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
50	Descobri coisas boas em ter um filho(a) com deficiência	①	②	③	④	⑤
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	①	②	③	④	⑤

52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	①	②	③	④	⑤
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	①	②	③	④	⑤
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	①	②	③	④	⑤
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	①	②	③	④	⑤
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	①	②	③	④	⑤
58	Se vivêssemos noutro país o meu filho não teria as dificuldades que tem	①	②	③	④	⑤
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	①	②	③	④	⑤
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência - *Versão autorizada exclusivamente para investigação*

© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2017

ANEXO C – PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY**PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI****Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade**

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO**Sobre a Criança**

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: _____ Ano _____ Mês _____ Dia _____

Entrevista _____

Nascimento _____

Id. Cronológica _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ primário _____ adicional

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Situação atual da criança hospitalizada mora em casa cuidado intensivo mora em instituição reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.**Parte I - Habilidades Funcionais:
197 itens**

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:**0** = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.**1** = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.**Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas**

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:**5** = Independente**4** = Supervisão**3** = Assistência mínima**2** = Assistência moderada**1** = Assistência máxima**0** = Assistência total**Parte III - Modificações:
20 atividades funcionais complexas**

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:**N** = Nenhuma modificação**C** = Modificação centrada na criança (não especializada)**R** = Equipamento de reabilitação**E** = Modificações extensivas**POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS**

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original form is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University.

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
nosso dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
- 2- Come alimento moído/granulado
- 3- Come alimento picado/em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

0	1

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida com colher e leva até a boca
- 7- Usa bem a colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

0	1

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos
- 13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos
- 14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

0	1

D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

0	1

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Leva pente ou escova até o cabelo
- 22- Escova ou penteia o cabelo
- 23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

0	1

F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Assoa o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
- 28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

0	1

G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
- 30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

0	1

H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

0	1

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa
- 40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
- 41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
- 42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar
- 43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as

0	1

J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
- 45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre e fecha colchete de pressão
- 47- Abotoa e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper), separando e fechando colchete/botão

0	1

K: CALÇAS

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Retira calças com elástico na cintura
- 51- Veste calças com elástico na cintura
- 52- Retira calças, incluindo abrir fechos
- 53- Veste calças, incluindo fechar fechos

0	1

L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Retira meias e abre os sapatos
- 55- Calça sapatos/sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
- 58- Amarra sapatos (prepara cadarço)

0	1

M: TAREFAS DE TOALETE

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63- Limpa-se completamente depois de evacuar

0	1

N: CONTROLE URINÁRIO

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite

0	1

O: CONTROLE INTESTINAL

(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

0	1

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Mobilidade

(Marque o correspondente para cada item; escore dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

- 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto
- 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho
- 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho
- 4- Senta e levanta de privada própria para adulto
- 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

- 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto
- 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio
- 8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis
- 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto
- 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro
- 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução
- 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução
- 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro
- 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- 11b- Sobe e desce do banco do ônibus
- 12b- Move-se com ônibus em movimento
- 13b- Desce a escada do ônibus
- 14b- Passa na roleta
- 15b- Sobe a escada do ônibus

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço
- 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama
- 18- Sobe e desce de sua própria cama
- 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

- 20- Entra no chuveiro
- 21- Sai do chuveiro
- 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão
- 23- Abre e fecha box/cortinado
- 24- Abre e fecha torneira

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)

- 25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão
- 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio
- 27- Anda sem auxílio

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)

- 28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)
- 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade
- 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)
- 31- Move-se entre ambientes sem dificuldade
- 32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: AFRASTA / CARREGA OBJETOS

- 33- Muda de lugar intencionalmente
- 34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão
- 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos
- 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos
- 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

- 38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio
- 39- Anda sem apoio

J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

- 40- Move-se por 3 -15 m (comprimento de 1-5 carros)
- 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)
- 42- Move-se por 30 - 45 m
- 43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)
- 44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

- 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)
- 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)
- 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)
- 48- Sobe e desce rampas ou inclinações
- 49- Sobe e desce meio-fio

L: SUBIR ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)
- 52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)
- 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade

M: DESCER ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)
- 56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada
- 57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)
- 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)
- 59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

es da Função Social (Marque o correspondente para cada item; scores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA (0 1)

1- Orienta-se pelo som

2- Reage ao "não", reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar

3- Reconhece 10 palavras

4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis

5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS (0 1)

6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares

7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas

8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está

9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.

10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO (0 1)

11- Nomeia objetos

12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas

13- Procura informação fazendo perguntas

14- Descreve ações ou objetos

15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA (0 1)

16- Usa gestos que têm propósito adequado

17- Usa uma única palavra com significado adequado

18- Combina duas palavras com significado adequado

19- Usa sentenças de 4-5 palavras

20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA (0 1)

21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo

22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado

23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo

24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)

25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS) (0 1)

26- Mostra interesse em relação a outros

27- Inicia uma brincadeira familiar

28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez

29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira

30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SÊMELHANTE) (0 1)

31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros

32- Interage com outras crianças em situações breves e simples

33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança

34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças: brincadeira é complexa e mantida

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS (0 1)

36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção

37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta

38- Agrupa materiais para formar alguma coisa

39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece

40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO (0 1)

41- Diz o primeiro nome

42- Diz o primeiro e último nome

43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família

44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto

45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL (0 1)

46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia

47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana

48- Tem conceitos simples de tempo

49- Associa um horário específico com atividades/eventos

50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

K: TAREFAS DOMÉSTICAS (0 1)

51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes

52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes

53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las

54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las

55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTOPROTEÇÃO (0 1)

56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas

57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes

58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança

59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos

60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA (0 1)

61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente

62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente

63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários

64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão

65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

PEDI - 4

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Área de Autocuidado

A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.

B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.

C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.

D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.

E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.

F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.

G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.

H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisionado	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extrema
	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestir - parte superior do corpo:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestir - parte inferior do corpo:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Banheiro:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

Área de Mobilidade

A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.

B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.

C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.

D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.

E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.

F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).

G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 graus).

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisionado	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extrema
Soma da área de Autocuidado										
A. Transferências no banheiro/cadeiras:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferências no chuveiro:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

Área de Função Social

A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.

B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.

C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).

D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.

E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisionado	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extrema
Soma da área de Mobilidade										
A. Compreensão funcional:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Resolução de problemas em parceria:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Segurança:	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Soma da área de Função Social										

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escores Compostos

ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)

Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA		ESCORE NORMATIVO	ESCORE CONTÍNUO
Autocuidado	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Mobilidade	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Função Social	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Autocuidado	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100
Mobilidade	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100
Função Social	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100

+/- 2 erros padrões