

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

### **Bianca Fraga Halberstadt**

Terapeuta Ocupacional. Mestre em Distúrbios da Comunicação Humana pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria (RS), Brasil.

### **Anaelena Bragança de Moraes**

Química Industrial. Professora Doutora do Programa de Pós-graduação em Distúrbios da Comunicação Humana na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria (RS), Brasil.

### **Ana Paula Ramos de Souza**

Fonoaudióloga. Professora Doutora do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana na Universidade Federal de Santa Maria - (UFSM), Santa Maria (RS), Brasil.

**RESUMO:** O objetivo deste estudo é analisar a funcionalidade de crianças com Síndrome de *Down* (SD) nas áreas de 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 construída pelas pesquisadoras. Participaram 30 genitores de crianças com SD de 10 meses a sete anos de idade. As crianças apresentam desempenho em mobilidade dentro dos padrões de normalidade e atraso significativo na área de autocuidado. Grande parte das terapias é de cunho estrutural, focada 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:** Criança; Funcionalidade; Pais; Síndrome de *Down*.

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

**ABSTRACT:** The aim of this study is to analyze the functionality of children with DS in the areas of mobility, self-care and social function in relation to the child's therapeutic history, parental adaptation, child's disability, socioeconomic aspects and parents' occupational performance. The Pediatric Disability Assessment Inventory, Canadian Occupational Performance Measure, the Parental Adaptation Scale for child's disability and an interview constructed by the researchers were used. Thirty parents of children with DS from 10 months to seven years old participated. Children have mobility performance within the normal range and a significant delay in the area of self-care. The most therapies are structural in nature, focused on family and child. The parents' occupational performance presents problems, mainly in the area of productivity. These have difficulty in dealing with the diagnosis. The socioeconomic level, schooling and leisure activities of the parents influence child's development.

**KEY WORDS:** Child; *Down's* syndrome; Functionality; Parents.

**Autor correspondente:**  
Bianca Fraga Halberstadt  
bifraga.fh@gmail.com

Recebido em: 12/09/2019  
Aceito em: 07/07/2020

## INTRODUÇÃO

A Síndrome de *Down* (SD), também conhecida como trissomia 21, manifesta-se de três maneiras citogenéticas: Trissomia simples ou livre, Mosaicismo e Translocação Robertsoniana<sup>1</sup>. No mundo, a SD afeta uma criança a cada 800 nascidos. No Brasil, nascem oito mil crianças com SD a cada ano, sendo a alteração genética mais diagnosticada na área pediátrica<sup>2</sup>.

Os sujeitos com SD manifestam deficiência intelectual e características singulares no que tange a questões físicas e motoras. Outros fatores associados à 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 estomatognático<sup>4</sup>.

A chegada de uma criança com deficiência pode ser um fator estressor para a família, visto que, 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 às características da deficiência<sup>4</sup>.

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 indivíduo, a atividade, o ambiente e o contexto<sup>5</sup>, o qual demanda das habilidades do sujeito em desempenhar papéis e atividades no que tange ao seu autocuidado, a produtividade e o lazer<sup>6</sup>.

A família da criança com SD necessita realizar modificações no que se refere à reorganização de papéis, estruturação e dinâmica familiar. Diante disso, 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 família<sup>7</sup>.

É importante que após a descoberta da deficiência, a criança inicie precocemente as terapias e a família receba apoio para promover a aceitação deste sujeito no seio familiar<sup>8</sup>. O profissional que atende crianças necessita ter um olhar global como um ser psíquico, biológico, cognitivo e social. E a família deve ser convocada a ter este mesmo

olhar sobre seu filho, para que possa enxergar qualidades além da patologia<sup>9</sup>.

Em relação aos tratamentos, existem duas grandes linhas de intervenção, 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 cognitivo<sup>10</sup>. 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 educação<sup>11</sup>. Contudo, não se sabe a eficácia dos diferentes tipos de terapias, no que tange aos aspectos de desenvolvimento infantil e cenário familiar.

Devido à importância da temática e das relações familiares para o desenvolvimento infantil, o objetivo desta pesquisa foi analisar a funcionalidade de crianças com SD nas áreas de 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 centrado na criança de cunho mais instrumental ou ser voltada na criança e em sua família de modo conjunto, considerando aspectos estruturais.

A terapia foi classificada como 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 entre pais e criança em atendimento. Foi classificada como estrutural centrado na criança com participação da família, quando os profissionais realizavam conversas continuadas com a família, quando os pais participavam na sessão e quando havia a presença de brincadeiras entre pais e criança em atendimento. Também foram investigadas quais as profissões que 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. 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 executar<sup>12</sup>.

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 funcionais<sup>12</sup>, 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 etária<sup>13</sup>.

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, ao 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 próxima do 10, significa maior capacidade e satisfação em realizar a atividade<sup>14</sup>. Para o levantamento dos dados desta pesquisa foram utilizados todos os passos da COPM, exceto o passo 2, que se refere à 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 mãe<sup>15</sup>. 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, têm prazer em apresentá-lo e que outras pessoas sintam afeição pela criança. A dimensão capacidades se refere à 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 à 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 à 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 à 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 Saúde<sup>16</sup>, e está inserida em um 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.

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

|                               | Pais |       |
|-------------------------------|------|-------|
|                               | Mãe  | Pai   |
| Estado civil                  |      |       |
| 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.

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 participam e 6,6% participam 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.

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

| Profissão           | % acesso | Médias (meses)                 |                      | Desvio Padrão        |
|---------------------|----------|--------------------------------|----------------------|----------------------|
|                     |          | 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, 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 e 70 representam intervalo de normalidade para cada idade, abaixo de 30 significam atraso significativo no desenvolvimento.

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

| Escores Normativos    | Média<br>(mínimo-máximo) | Desvio padrão | CV%  | Atraso<br>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 9 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, 9 genitores manifestaram estar com dificuldades, destes, 23,3% mencionaram 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 à 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 das dimensões da EPAD, respondidas pelos pais em relação à adaptação parental à deficiência do filho, sendo que quanto maior pontuação, melhor a adaptação neste 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<br>(mínimo-máximo) | Desvio<br>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 identificam mais capacidades na criança, conforme esta manifesta 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 recebe, maior independência a criança manifesta 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                               | Coefficiente 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 têm filhos significativamente ( $p = 0,01$ ) com maior independência na função social. Além disso, estes pais sem problemas no lazer conseguem identificar significativamente ( $p = 0,04$ ) maiores 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 os pais que não referiram problema no lazer têm, 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 apresentaram a intervenção, com início precoce e maior tempo de duração dessa terapia.

Marinho<sup>17</sup>, 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 nessa terapia. Talvez este fato ocorra devido às 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 foi, predominantemente, estrutural 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 similar ao do presente estudo, em relação ao autocuidado e função social, encontraram Gomes et al.<sup>18</sup>, que realizaram uma pesquisa em Goiânia em que avaliaram 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 maioria das terapias das diferentes profissões é centrada 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<sup>19,13</sup> 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 ao 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 Salzberg<sup>20</sup>, 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 as necessidades que eles trazem e que podem estar encobertas nas palavras e ir além delas. Além disso, a escuta pode possibilitar os *insights* dos pais, ou seja, que ao verbalizar, escute a si próprio e consiga lidar com suas questões.

Nesta pesquisa uma das dificuldades dos genitores foi em aspectos relacionados com o diagnóstico de seu filho. Resultado semelhante ao de Silva e Ramos<sup>21</sup> 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.

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 futuro<sup>22</sup>, sendo a base para relações com o recém-nascido.

No presente estudo encontrou-se que as mães desta pesquisa, em sua grande maioria, não possuem ocupação profissional e exercem a função de principal cuidadora das crianças com SD. Além disso, 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.

Costa<sup>23</sup> 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. Essa 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.<sup>24</sup> 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.

Jesus<sup>25</sup> 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. Foi obtido 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 Jesus<sup>25</sup> exemplificam a importância da atuação da psicologia em casos da descoberta da deficiência.

Na presente pesquisa, pode-se constatar que os genitores das crianças apresentam baixo nível socioeconômico e de escolaridade, e que esse resultado se relaciona com o desempenho da criança para o exercício de suas funções sociais. Nascimento, Carvalho e Blascovi-assis<sup>26</sup> 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 têm 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, de modo 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 da cidadania, além de poder influenciar negativamente no envolvimento nas ocupações de trabalho e lazer.

Ferraz<sup>27:196</sup> 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 sociedade<sup>28</sup>. Outra ocupação referida como dificuldade para as famílias desta pesquisa foi o lazer. Essa atividade é desempenhada espontaneamente e diferentemente do trabalho, é realizada conforme o desejo em executá-la<sup>29</sup>. Para Marcellino<sup>30</sup>, 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.

## 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. A intervenção fisioterápica teve início precoce, maior tempo de duração e foi classificada principalmente de cunho instrumental centrado na criança. O atendimento de fonoaudiólogos foi predominante em relação ao acesso. A intervenção terapêutica ocupacional foi a de menor acesso e de início mais tardio. Nenhuma criança teve acesso à intervenção psicológica.

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. Os genitores apresentaram importante dificuldade em lidar com o diagnóstico. Além disso, manifestam facilidade em identificar as capacidades dos filhos.

## 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 <https://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>.
4. 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.
5. 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.
6. Caldas ASC, Facundes VLD, Silva HJ. O uso da Medida Canadense. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2011; 22 (3): 238-44.
7. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia.* 2002; 6 (2): 167-176.
8. 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.
9. Franceschi DZ, Peruzzolo DL. A Intervenção em estimulação precoce com ênfase na relação mãe/bebê - estudo de caso. *Perspectiva.* 2011; 35 (129): 113-120.
10. Araújo EL. A importância da conscientização e esclarecimento aos pais com filhos com Síndrome de Down [monografia]. Matinhos: Universidade Federal do Paraná; 2016. 37p.
11. 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.
12. Mancini MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.
13. 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.
14. Law M et al. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais; 2009.
15. Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*. 2016; (59): 35-48.
16. 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: Conselho Nacional de Saúde; 2012.
17. Marinho MFS. A intervenção fisioterapêutica no tratamento motor da síndrome de down: uma revisão bibliográfica. *Revista Campo do Saber*. 2018; 4 (1): 67-74.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 2014; 22 (1): 15-23.
22. 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.
23. Costa EMA. *Paralisia Cerebral: o significado do cuidar no contexto familiar de camadas populares [dissertação]*. Viçosa: Universidade Federal de Viçosa; 2012. 178f.
24. 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.
25. 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.
26. 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.
27. Ferraz FC. *Psicossoma II: psicossomática psicanalítica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010.
28. 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.
29. Guedes MP. *A atuação da terapia ocupacional no lazer do adolescente pré-vestibulando: uma revisão bibliográfica [monografia]*. Brasília: Universidade de Brasília. 2015.
30. Marcelino NC. *Lazer e educação*. 17. ed. Campinas: Papyrus Editora; 2014.