Mariana Munhoz Cerrón

**O desenvolvimento da autonomia em
adolescentes com síndrome de Down a partir da
pedagogia de Paulo Freire**

São Paulo

2018

Mariana Munhoz Cerrón

**O desenvolvimento da autonomia em
adolescentes com síndrome de Down a partir da
pedagogia de Paulo Freire**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências Médicas

Área de Concentração: Educação e Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Patrícia Zen Tempiski

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca da FMUSP)

São Paulo

2018

Mariana Munhoz Cerrón

**O desenvolvimento da autonomia em
adolescentes com síndrome de Down a partir da
pedagogia de Paulo Freire**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências Médicas
Área de Concentração: Educação e Saúde
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Patrícia Zen Tempiski

São Paulo

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Cerrón, Mariana Munhoz

O desenvolvimento da autonomia em adolescentes
com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo
Freire / Mariana Munhoz Cerrón. -- São Paulo, 2018.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de
Concentração: Educação e Saúde.

Orientadora: Patrícia Zen Tempiski.

Descritores: 1.Adolescente 2.Síndrome de Down
3.Autonomia pessoal 4.Cuidadores 5.Terapia
ocupacional 6.Desenvolvimento humano

USP/FM/DBD-052/18

Responsável: Kátia Maria Bruno Ferreira - CRB-8/6008

Às pessoas que participaram dos meus grupos terapêuticos, por compartilharem comigo saberes que jamais encontraria em livros.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à minha família, alicerce que me fez respeitar as oportunidades de aprender e sempre foi exemplo de que a dedicação se faz valer. Obrigada pela confiança e pelo encorajamento diante dos desafios que a vida me trouxe, pois mesmo temerosa, não me deixaram desistir, certos de que eu os venceria.

Aos participantes dos grupos terapêuticos, meu agradecimento pela confiança no trabalho e pelos ensinamentos que obtive. Vocês são minha fonte de inspiração.

À Patrícia Tempski, minha orientadora e amiga, pela oportunidade de colocar em palavras aquilo que tocava meu coração. Pelo conhecimento compartilhado, pela mão estendida após os tropeços e pelas palavras certas de acolhimento durante toda essa jornada. Minha eterna gratidão e admiração.

Devo agradecer também àqueles que fizeram parte da minha formação, que me auxiliaram a construir a profissional que hoje sou, dividindo comigo dúvidas, fazendo efervescer grandes reflexões e proporcionando trocas acerca da Terapia Ocupacional. Obrigada minhas queridas amigas e terapeutas ocupacionais Thais Ferraz, Vivian Kida e Letícia Aquino, sem vocês a prática e a rotina não seriam as mesmas.

Gostaria de agradecer também à amiga Fernanda Mayer, pela contribuição ímpar nesse estudo, pelo auxílio sempre presente e escuta atenta aos meus questionamentos.

Impossível não agradecer à Munique Peleias, mais que companheira de trabalho, uma conselheira e grande amiga, meu muito obrigada por dividir comigo das tormentas e das calmarias (apesar de ser nas tormentas que grandes coisas acontecem), das aflições e dos sonhos. Obrigada por estar sempre presente, trazendo equilíbrio e sensatez para minha vida.

Por fim, meu agradecimento ao meu amigo e marido, André, que esteve sempre ao meu lado durante todo esse percurso. E que, mesmo diante de momentos de insanidade não deixou de me incentivar e recordar o motivo pelo qual comecei tudo isso. Obrigada por me acompanhar até a linha de chegada com tanto amor, sem você nada disso seria possível.

O seu olhar, seu olhar melhora, melhora o meu...

(Arnaldo Antunes)

RESUMO

Cerrón MM. *O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

A adolescência é o período de transição da infância para a idade adulta, na qual ocorrem transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais que resultam na aquisição de habilidades e competências que contribuem para o desenvolvimento da autonomia. A autonomia é um processo que capacita uma pessoa a compreender e agir sobre si mesmo e sobre o ambiente. Adolescentes com síndrome de Down (SD) têm limitações percepto-cognitivas e poucas oportunidades para aquisição das competências requeridas para sua autonomia. Este estudo teve como objetivo analisar o desenvolvimento da autonomia em um grupo terapêutico de Terapia Ocupacional, com objetivo de desenvolvimento da autonomia de adolescentes com SD e seus principais cuidadores. Trata-se de um estudo retrospectivo e exploratório, que avaliou uma amostra de 13 díades de adolescentes com SD. Os dados coletados são descritos pelas evoluções, fotos e matérias produzidos no processo terapêutico de três grupos. A análise dos dados seguiu a técnica de análise de conteúdo. Os dados coletados foram analisados por duas pesquisadoras para garantir maior confiabilidade e rigor ao estudo. Foram encontradas quatro categorias de análise: autopercepção, percepção do outro, vivência compartilhada e mudança de atitude. Os resultados mostraram relações simbióticas entre cuidador e adolescente, o que dificultavam o processo de individuação e limitavam as oportunidades dos adolescentes para realizar atividades de forma independente. A centralidade do cuidado em um mesmo cuidador gerou dificuldade no compartilhamento dos papéis entre aquele que cuida e aquele que é cuidado, e no acesso a experiências estimuladoras e significativas. Durante o processo terapêutico as atividades de ensino aprendizagem possibilitaram vivência do processo educacional e mobilizaram os envolvidos de uma consciência ingênua para crítica, o que acarretou mudanças nas atitudes dos cuidadores em relação a identificação de potenciais e a aceitação de limitações próprias e do adolescente, neste caso aquele que é cuidado. Isto permitiu novas perspectivas de futuro para estes adolescentes e seus cuidadores, bem como a criação de vínculos afetivos e projetos para além do espaço terapêutico. Concluiu-se que dificuldades no processo de individuação podem estar relacionadas a simbiose da díade. A relação estabelecida entre cuidador e cuidado dificultou o acesso a experiências necessárias a aquisição de competências e ao desenvolvimento de autonomia. O processo terapêutico foi suficiente para modificar as atitudes dos cuidadores em relação aos que eram cuidados. Para além da intervenção com os adolescentes com SD comprovou-se que é necessário educar os cuidadores para que conscientemente decidam proporcionar experiências de liberdade e autonomia para os adolescentes e para si mesmos. Neste sentido, a utilização da base pedagógica de Paulo Freire para estruturação do projeto terapêutico possibilitou o desenvolvimento da consciência crítica a qual colocou os envolvidos frente a possibilidade de continuidade do seu próprio desenvolvimento e autonomia.

Descritores: adolescente; síndrome de Down; autonomia pessoal; cuidadores; terapia ocupacional; desenvolvimento humano.

ABSTRACT

Cerrón MM. *The development of autonomy in adolescents with Down syndrome in Paulo Freire's pedagogy* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

The adolescence is the transition period from childhood to adulthood, when physical, cognitive, emotional and social transformations occur, resulting in the acquisition of skills and competences that contribute to the development of the autonomy. The autonomy is a process that enables a person to comprehend and act about himself and the environment. Adolescents with Down syndrome (DS) have perceptual-cognitive limitations and few opportunities to acquire the skills necessary for their autonomy. This study has aimed the analysis of the development of autonomy in a therapeutic group of Occupational Therapy, with the propose of improving the autonomy of adolescents with DS and their main caregivers. It is a retrospective and exploratory study that evaluated a sample of 13 dyads of adolescents with DS and their main caregivers. The data collected are described by the evolutions, photos and material produced in the therapeutic process of three groups. The data analysis followed the technique of content analysis. The data collected were analyzed by two researchers to ensure greater reliability and accuracy in the study. Four categories of analysis were found: self-perception, perception of the other, shared experience and attitude change. The results showed symbiotic relationships between caregivers and adolescents that hindered the individuation process and limited the opportunities of adolescents to perform activities independently. The centrality of care in the same caregiver has generated difficulty in sharing the roles between caregiver and the one who is cared of, and the access to stimulating and meaningful experiences. During the therapeutic process, teaching learning activities made possible the experience of the educational process and mobilized those involved from a naive conscience to criticism, which led to changes in the caregivers' attitudes regarding the identification of potentials and the acceptance of their own and adolescent limitations, in this case the one who is cared of. This allowed new perspectives for the future for these adolescents and their caregivers, as well as the creation of affective bonds and projects beyond the therapeutic space. It was concluded that difficulties in the individuation process may be related to symbiosis of the dyad. The relationship between caregiver and who is cared of has made it difficult to access the necessary experiences to acquire skills and to develop autonomy. The therapeutic process was sufficient to modify the caregivers' attitudes regarding those who were cared of. In addition to intervention with adolescents with DS, it has been shown that it is necessary to educate caregivers so that they can consciously decide to provide experiences of freedom and autonomy for adolescents and for themselves. In this sense, the use of Paulo Freire's pedagogical base for the structuring of the therapeutic project allowed the development of critical consciousness that placed the participants in the face of the possibility of continuity of their own development and autonomy.

Descriptors: adolescent; Down syndrome; personal autonomy; caregivers; occupational therapy; human development.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Exemplo de sistemas da pessoa com SD, adaptado do Modelo Bioecológico de Bronfrenbrenner.....	28
Figura 2 - Fluxograma de organização dos materiais em pastas digitais.....	49
Figura 3 - Fluxograma de construção das categorias de análise.....	53
Figura 4 – Fluxograma de perdas do estudo.....	56
Figura 5 – Desenho realizado por participante do Grupo de Autonomia de 2012.....	65
Figura 6 – Registro fotográfico da atividade cabra-cega - Grupo de Autonomia de 2013.....	66
Figura 7 – Registro fotográfico de atividades colaborativas realizadas no Grupo de Autonomia de 2013 e 2014.....	68
Figura 8 – Representação gráfica da evolução da interação entre os adolescentes.....	69
Figura 9 – Produto da atividade “Quem sou eu?” - Grupo de cuidadores de 2014.....	70
Figura 10 – Registro fotográfico da atividade de cabra-cega realizada no grupo de cuidadores de 2014.....	71
Figura 11 – Atividade artesanais realizadas no grupo de cuidadores.....	73
Figura 12 – Registro fotográfico da atividade de mosaico em conjunto.....	75
Figura 13 – Registro fotográfico da atividade de confecção de salada de frutas.....	84
Figura 14 – Trecho do Livro de Receitas do Grupo de Autonomia de 2013.....	85
Figura 15 – Registro fotográfico da confecção do Livro de Receitas no computador.....	86
Figura 16 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividades de plantio na jardinagem.....	87
Figura 17 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividades de estímulo à habilidades matemáticas e de uso de dinheiro e calculadora.....	88
Figura 18 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividade de orientação espacial na comunidade.....	89
Figura 19 – Capa do Livro de Receitas.....	90

Figura 20 – Trecho do livro de receitas do Grupo de Adolescentes de 2014 – Quem sou eu?.....	91
Figura 21 – Registro fotográfico de atividade artesanal de mosaico.....	95
Figura 22 - Registro fotográfico da atividade de cabra cega.....	96
Figura 23 – Registro fotográfico de cuidadoras com produto final da atividade de mosaico.....	97
Figura 24 – Registro fotográfico de atitude de iniciativa dos adolescentes.....	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Programação do processo terapêutico do Grupo de Autonomia - adolescentes.....	45
Quadro 2 – Programação do processo terapêutico do Grupo de Autonomia – cuidadores.....	46
Quadro 3 – Lista de códigos atribuídos na análise documental de fotos.....	50

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição de sexo dos adolescentes nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	59
Gráfico 2 - Distribuição de idades dos adolescentes nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	59
Gráfico 3 - Distribuição de idades dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	60
Gráfico 4 - Distribuição da idade materna ao nascimento do filho/a com SD nos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	61
Gráfico 5 -Nível de escolarização dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	61
Gráfico 6 – Distribuição por profissões dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	62
Gráfico 7 - Religião dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	62
Gráfico 8 – Desempenho funcional dos adolescentes nas ABVDs.....	79
Gráfico 9 – Desempenho funcional dos adolescentes nas AIVDs antes do processo terapêutico.....	81
Gráfico 10 – Desempenho funcional dos adolescentes nas AIVDs ao final do processo terapêutico.....	82

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos participantes dos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014.....	57
Tabela 2 - Análise qualitativa das respostas à pergunta: Na sua percepção o que é autonomia em relação ao seu filho/filha?.....	76
Tabela 3 – Síntese da análise qualitativa dos dados produzidos no processo terapêutico.....	99

LISTA DE SIGLAS

ABVDs	Atividades Básicas de Vida Diária
AIPD	Associazione Italiana Persone Down
AIVDs	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
CASP	Critical Appraisal Skills Programme
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IMREA/HCFMUSP	Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
OMS	Organização Mundial da Saúde
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Terapia Ocupacional

Normalização adotada

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Lista de Figuras

Lista de Quadros

Lista de Gráficos

Lista Tabelas

Lista de Siglas

1. INTRODUÇÃO.....	22
1.1 Síndrome de Down e contexto social.....	22
1.2 Adolescência e a síndrome de Down.....	24
1.3 Desenvolvimento da autonomia.....	29
1.4 Desenvolvimento da autonomia como objetivo da Terapia Ocupacional.....	32
1.5 A função da educação na promoção da autonomia segundo Paulo Freire.....	34
2. OBJETIVOS.....	39
2.1 Objetivo geral.....	39
2.2 Objetivos específicos.....	39
3. MÉTODOS.....	41
3.1 Desenho do estudo e amostra.....	41
3.2 Coleta de dados.....	42
3.3 Grupo de Autonomia.....	43
3.4 Organização dos documentos.....	48
3.5 Análise dos dados.....	50

4. RESULTADOS.....	55
4.1 Caracterização da amostra das díades.....	55
4.2 Caracterização da amostra de adolescentes.....	58
4.3 Caracterização da amostra de cuidadores.....	60
4.4 Análise da interação entre os adolescentes.....	63
4.5 Análise da interação entre os cuidadores.....	69
4.6 Compreensão do conceito de autonomia.....	75
4.7 Percepção dos cuidadores acerca das potencialidades e limites dos adolescentes.....	77
4.8 Análise da aquisição das habilidades percepto-cognitivas para independência nas AIVDS e seu impacto funcional.....	83
4.9 Para além do processo terapêutico.....	92
4.10 Definição e descrição das categorias de análise.....	92
5. DISCUSSÃO.....	103
6. CONCLUSÕES.....	112
REFERÊNCIAS.....	115
ANEXOS.....	126

Introdução

1. INTRODUÇÃO

1.1 Síndrome de Down e contexto social

A trissomia do cromossomo 21, síndrome de Down (SD), é uma condição humana, geneticamente determinada, causada por uma alteração na divisão celular durante a gametogênese ou na primeira semana de desenvolvimento zigoto. O cromossomo 21 extra determina um conjunto de características morfológicas e fisiológicas, além de atraso no desenvolvimento, e é a principal causa de deficiência intelectual ¹⁻³. É a alteração genética mais frequente, ocorre em iguais proporções, independente da nacionalidade, raça, classe social e sexo. Dados epidemiológicos demonstram que a cada 600 e 800 nascidos vivos no mundo, um recebe o diagnóstico de SD, e no Brasil cerca de 8.000 por ano ⁴⁻⁷.

Com o objetivo de melhorar o cuidado à saúde e inclusão social dessa população, bem como para transformar o olhar da sociedade em relação à SD, diversos países desenvolveram políticas públicas voltadas para essa população. O “Relatório mundial sobre deficiência”, da Organização Mundial de Saúde e a “Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência”, das Nações Unidas, ambos documentos de 2012, reforçam a valorização da diversidade humana e a necessidade de oferecer uma maior equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito de conviver e contribuir com a comunidade ^{8,9}

No Brasil, as “Diretrizes Nacionais para Atenção à Saúde da Pessoa com SD” (2012) para além de um protocolo de atendimento, configuram-se como um documento político que considera a SD como uma forma de estar no mundo que demonstra a diversidade humana ¹. Este documento sugere que para a atenção à saúde da pessoa com SD, sejam utilizados os pressupostos do cuidado compartilhado, da clínica ampliada e da integralidade do cuidado. O cuidado compartilhado enfatiza a co-responsabilização das pessoas envolvidas no processo de reabilitação, deste modo, profissionais, familiares e a comunidade compartilham o cuidado. A clínica ampliada prevê que diferentes saberes sejam reunidos, considerando a complexidade da vida da pessoa, de modo a garantir o melhor resultado do cuidado. A integralidade, é definida como um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), e considera as dimensões biológicas, culturais e sociais da pessoa. A integralidade do cuidado representa a qualidade do cuidado prestado, pois observa e compreende a pessoa em todos os seus aspectos e suas necessidades ^{1,8}

A atenção e os cuidados para com a população com SD, os avanços da medicina, da tecnologia, da educação e do entendimento social acerca da SD, possibilitaram o aumento da sua expectativa de vida nas últimas décadas. Em 1929, devido à falta de terapêutica para complicações clínicas associadas à síndrome, como por exemplo, as cardiopatias, doenças respiratórias, do sistema nervoso e imunológico, a expectativa de vida das pessoas com SD era de aproximadamente 19 anos. Hoje a expectativa de vida destas pessoas supera 60 anos de idade, enquanto a média de vida da população brasileira é de 70 anos ^{4,6,7,10,11}.

Devido às transformações na expectativa de vida, o número de adolescentes e jovens adultos com SD cresceu, e consequentemente a necessidade de atender as demandas deste grupo específico.

O aprimoramento dos cuidados e educação para adolescentes com SD é fundamental para garantir e aprimorar a sua qualidade de vida e inclusão na sociedade ¹².

1.2 Adolescência e a síndrome de Down

O termo adolescência deriva do latim – *adolescere* – que significa – crescer até a idade adulta. A transição da infância para a vida adulta é marcada, não por um único evento, mas sim por um longo período conhecido como adolescência ^{13,14}

A definição do período que contempla a fase da adolescência não apresenta um consenso. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a adolescência como a fase entre os 10 e os 19 anos de idade ¹⁵, já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera adolescente, aquele que tem entre 12 e 18 anos de idade ¹⁶.

Nessa etapa de desenvolvimento ocorrem mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais, as quais assumem formas variadas a depender do contexto social, cultural e econômico em que se vive ¹⁴. As mudanças vivenciadas nessa fase incluem adaptações fisiológicas e anatômicas relacionadas à puberdade, bem como o amadurecimento sexual, além de

mudanças comportamentais, que incluem um afastamento progressivo dos pais e da família e o estabelecimento de uma identidade individual, sexual e social, através da relação com seus pares ¹⁷.

Pesquisadores afirmam na fase da adolescência ocorre a aquisição de habilidades e competências que contribuem para o desenvolvimento da autonomia. Sendo assim, fortalecer a autonomia do adolescente, pode ser considerado uma tarefa importante do processo de transição e compreensão da vida adulta ¹⁸.

Durante a adolescência ocorrem diversos conflitos, são redefinidos valores, atitudes, percepções de autonomia e independência, motivações e desinteresses. Nesta fase há uma reconfiguração de identidade, uma nova construção de si, das relações familiares e sociais ¹⁹.

As transformações da adolescência resultam da interação entre o desenvolvimento alcançado em etapas anteriores do ciclo vital, fatores biológicos inerentes de cada etapa e da influência de determinantes sociais e culturais. Essas mudanças são intensas e ocorrem rapidamente, a fim de tornar a pessoa madura para a vida independente ¹³.

Pesquisadores do desenvolvimento humano estudam as mudanças e estabilidades nos domínios físico, cognitivo e psicossocial em todos os períodos do ciclo de vida. Embora sejam interessados no estudo dos processos universais, também estudam as diferenças individuais nas características, influências e consequências do desenvolvimento. Algumas influências sobre o desenvolvimento têm origem na hereditariedade (genética), outras tem em grande parte no ambiente (influências ambientais antes e depois do nascimento)

14. Dessa forma, compreendemos que diferentes fatores influenciam no desenvolvimento de uma pessoa.

Bronfenbrenner e Morris defendem a multifatorialidade do desenvolvimento humano em sua “Teoria do Modelo Bioecológico”. Os autores compreendem o desenvolvimento humano como resultado da interação entre organismo e ambiente, estes ativos e com suas interações variando conforme o tempo e o contexto em que acontecem. Para tanto, os autores descrevem quatro aspectos que interagem influenciando o desenvolvimento: processo, pessoa, contexto e tempo ²⁰.

O primeiro componente do modelo, o processo, é destacado como o mecanismo principal, e diz respeito às ligações entre a pessoa e o ambiente, o outro e os objetos. O desenvolvimento humano só acontece quando interações ocorrem regularmente, de maneira recíproca e em uma progressão de complexidade. O segundo componente do modelo é a pessoa. A pessoa possui características que são determinadas biopsicologicamente e também características que são construídas na interação com o ambiente. Assim, o desenvolvimento está relacionado ao fenômeno das constâncias e mudanças na vida do ser humano, ao longo de sua existência. O terceiro componente, o contexto, refere-se ao meio ambiente global em que a pessoa está inserida. Para os autores existem quatro níveis ambientais que interagem entre si, que são: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. Esses ambientes relacionam-se como um encaixe de estruturas concêntricas, cada um contido dentro do outro, formando assim o meio ambiente ecológico ²⁰.

O microssistema é definido como um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciadas (objetiva e subjetivamente) pela pessoa

em desenvolvimento nos ambientes que ela frequenta e estabelece relações face a face, como por exemplo sua casa, escola e trabalho. O mesossistema consiste no conjunto de microssistemas que uma pessoa participa ativamente e nas relações entre eles, podendo ser ampliado sempre que ela passe a integrar um novo ambiente. Os processos que ocorrem nos diferentes microssistemas são interdependentes e sofrem influência de maneira mútua. O exossistema envolve os ambientes que a pessoa não participa ativamente, mas que estabelecem uma influência indireta no desenvolvimento da pessoa. Os autores apontam três exossistemas que exercem influência no desenvolvimento da criança, devido à sua influência nos processos familiares: o trabalho dos pais, a rede de suporte social e a comunidade em que a família está inserida. O macrosistema é formado por aspectos mais abrangentes do contexto como ideologias, crenças, valores, religiões, formas de governo, culturas e subculturas presentes no cotidiano das pessoas que influenciam seu desenvolvimento ²⁰.

Por fim, o quarto componente do modelo, o tempo, é compreendido como o desenvolvimento no sentido histórico e investiga as mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida ²⁰.

Figura 1 - Exemplo de sistemas da pessoa com SD, adaptado do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner

Fonte: Adaptado de Martins & Szymanski, 2004 ²¹.

O adolescente com SD viverá as transformações da fase da adolescência da mesma forma que outros adolescentes com desenvolvimento típico, porém suas perspectivas sociais e ocupacionais podem ser mais limitadas, pela falta de vivências e experiências, e, na maioria das vezes, insuficientes para a vida adulta independente ²².

O modelo descrito acima corrobora com a ideia de que o desenvolvimento de uma pessoa com SD, assim como de seus pares, para além de suas condições clínicas, é influenciado por muitos fatores que interagem de forma complexa. Dentre eles, os componentes biológicos, dinâmica familiar e questões relacionadas ao ambiente, como suporte social, escolaridade, contexto cultural e nível socioeconômico ²³.

O desenvolvimento da autonomia, da mesma forma que o desenvolvimento humano é influenciado por diversos fatores, isto é, não é apenas um processo individual, mas sim coletivo. Para tanto faz-se necessário o processo de separação e individualização do adolescente em relação à seus pais. Emerge, então, uma difícil tarefa o adolescente com SD e sua família - pensar em um futuro que não envolva o suporte dos pais, como exercido até então ²⁴.

Em síntese, não somente as determinações biológicas ou genéticas, mas também as determinações sociais irão permitir ao adolescente o desenvolvimento e, conseqüentemente, a sua constituição enquanto pessoa e autonomia. Esses fatores, em conjunto, poderão implicar em ganhos ou prejuízos para o seu desenvolvimento social, afetivo e cognitivo, em última análise, também em sua autonomia ²⁵.

1.3 Desenvolvimento da autonomia

O conceito de autonomia pode diferir de acordo com a cultura, tempo e contexto em que a pessoa está inserida ²⁶. Esse pode ser traduzido em um processo de co-constituição de maior capacidade da pessoa de compreender e agir sobre si mesmo e sobre o ambiente. Dessa forma, autonomia não seria o oposto de dependência ou liberdade absoluta, mas sim a capacidade em lidar com a sua rede de dependências ²⁷.

A autonomia é definida como um processo fluido, pois seu desenvolvimento depende da pessoa em si e da coletividade. É influenciada pelo gênero, idade, estrutura familiar, cultura, ambiente e pelo desejo de independência da pessoa ²⁶. Neste sentido, alguns autores referem-se à co-constituição ou co-produção da autonomia ²⁷.

Uma pessoa pode ser chamada autônoma quando reflete sobre si e sobre o mundo; bem como é uma pessoa de ação e interfere no mundo e na sua rede de dependências ²⁷.

Autonomia pode ser compreendida ainda como o processo no qual a pessoa desenvolve sua opinião e valores próprios, faz escolhas e toma decisões, e executa ações de acordo com esses valores e desejos pessoais, em um contexto de interação social. Assim, através da prática da autonomia, a pessoa aprende sobre as consequências de suas ações ²⁸.

Nessa visão, a autonomia não é um conceito dicotômico, isto é, não se trata de saber se a mesma existe ou não, mas sim de compreender como cada pessoa a desenvolve, de forma gradual, descobrindo interesses próprios, e aprendendo sobre as melhores formas de agir no mundo ²⁸

Nesse sentido, a aquisição da autonomia é compreendida como um processo, que aumenta de complexidade de forma progressiva a cada ciclo vital, inclusive durante a adolescência ²⁹.

Para pessoas com deficiência, o desenvolvimento da autonomia pode exigir estimulações e processos de reabilitação. Apesar dos avanços obtidos nos processos de reabilitação, não é possível antecipar o grau de autonomia que uma pessoa com SD atingirá na sua vida adulta. Contudo, especialistas anuem que mesmo sem previsão dos resultados terapêuticos, há melhor qualidade de

vida e autonomia para pessoas com SD quando realizados investimentos em sua saúde e se oferecidos programas educacionais e de inclusão social ³⁰. Quanto mais cedo estes investimentos ocorrerem melhor poderá ser o resultado alcançado ³¹.

Existem poucas evidências sobre programas para o desenvolvimento de autonomia em adolescentes e jovens adultos. Em 1989, na Itália, a Associazione Persone Down (AIPD) criou um curso com objetivo de desenvolver a capacidade para a autonomia em pessoas com SD e reconhecer e favorecer o processo de transição entre a infância e a adolescência. Neste curso habilidades específicas eram ensinadas e treinadas, mediadas por um assistente social ³². Os encontros aconteciam uma vez por semana, durante uma hora, e os adolescentes realizavam trabalhavam em grupos. Durante as atividades eram abordados temas e realizadas práticas referentes a cinco áreas: comunicação, orientação espacial, comportamento social, uso de dinheiro e acesso a serviços e compras. A autora do curso acreditava que atividades práticas e funcionais eram muito importantes para despertar a motivação dos adolescentes, gerando assim a verdadeira mudança na autonomia. Ela conclui que, para além das capacidades de cada um, no que diz respeito à autonomia, o que era encontrado como entrave ao desenvolvimento era a carência de experiências e oportunidades oferecidas anteriormente ao grupo ³²

No Brasil ainda não há registros de programas ou cursos específicos para o desenvolvimento da autonomia em adolescentes, contudo temos conhecimento, através de relatos vivenciais e mídias sociais, que existem muitas iniciativas e projetos com esse propósito, como por exemplo Galera do Click, Projeto de Lá pra Cá, Simbora Gente, UP - Oficina dos Menestreis, localizados

na cidade de São Paulo. Todas essas iniciativas possuem impacto na socialização e inclusão dessa população, porém a falta de registros sistemáticos de suas atividades impede a socialização dos resultados e uma contribuição científica que propicie o aprimoramento destes e de outros programas³³⁻³⁶.

1.4 Desenvolvimento da autonomia como objetivo da Terapia Ocupacional

A Terapia Ocupacional (T.O.) é uma profissão da área da saúde que busca promover a independência e autonomia das pessoas em suas atividades cotidianos e nos seus diferentes ambientes de interação ³⁷.

As intervenções em T.O. almejam a promoção da saúde e do bem-estar através do desenvolvimento e/ou resgate do papel ocupacional da pessoa, em qualquer fase de sua vida. Acredita-se que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a manutenção e desenvolvimento da saúde e bem-estar ³⁸.

A Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) considera como áreas de ocupação do ser humano as atividades com as quais está envolvido no dia a dia, como as atividades de vida diária, as atividades instrumentais de vida diária, a educação, o trabalho, o lazer, o descanso e o sono e participação social

39

A fim de alcançar tais objetivos, são utilizadas atividades para desenvolver ou recuperar as habilidades necessárias para a realização das ocupações,

podendo essas sofrer modificações e/ou adaptações, a fim de possibilitar a independência em sua execução ⁴⁰

A atividade, ferramenta de trabalho do terapeuta ocupacional, pode ser entendida como o estímulo, como elemento central do processo terapêutico, como mediadora da relação terapêutica, pois promove o encontro e o diálogo entre a pessoa, seu grupo social, seu tempo histórico e sua tradição cultural ⁴¹

Dessa forma a T.O. busca inserir e/ou reinserir a pessoa em suas atividades cotidianas e na sua vida em comunidade, de forma autônoma e harmônica ⁴².

Dentre as modalidades de atendimento realizados pela T.O. identifica-se a potencialidade do trabalho em grupo para o atendimento de adolescentes, inclusive aqueles com SD, dada a característica do homem em desenvolver-se na relação com o outro, dentro de grupos sociais ⁴³. Além disso, uma das principais características da fase da adolescência é a necessidade de identificação e pertencimento a grupos sociais ⁴².

Os grupos em T.O. apresentam características que podem repercutir positivamente no desenvolvimento e no aumento da autonomia de adolescentes com SD. O fazer, em grupos, é considerado terapêutico pois a realização das atividades pode facilitar e até mesmo transformar o fazer de cada participante ⁴⁴.

Dessa forma, as abordagens grupais criam e possibilitam um espaço para o desenvolvimento da autonomia, uma vez que apresentam como objetivos mobilizar, estimular, educar, conscientizar e possibilitar um ambiente terapêutico que ofereça espaço de transformação e troca de experiências ⁴⁵.

O grupo pode tornar-se, para seus participantes, um espaço confiável e facilitador de exploração do mundo, assumindo uma função de espaço potencial.

Pode funcionar também como uma caixa de ressonância, ampliando as possibilidades de intervenção, uma vez que a demanda de uma pessoa pode ser a mesma de outra ^{46,47}.

O papel do terapeuta ocupacional em um grupo de atividades é o de dirigir intervenções no sentido de facilitar aos participantes a vivenciar formas de se relacionar e experimentar diferentes situações, possibilitando que a ação ganhe um sentido e significado, dentro do seu contexto de vida ^{42,47}.

Contudo o desenvolvimento da autonomia, mais do que um processo terapêutico e assistencial, exige um processo educativo, de conscientização e empoderamento das pessoas. Neste sentido, podemos buscar, na área da educação, suporte para possibilitar e facilitar a efetividade desses processos educativos.

1.5 A função da educação na promoção da autonomia segundo Paulo Freire

O referencial teórico de Paulo Freire é adotado como norteador para a prática de grupos que visam o desenvolvimento de autonomia e a promoção da saúde, na perspectiva de que o processo saúde-doença é coproduzido e permeado, não apenas por processos curativos e assistenciais, mas também por processos educativos ⁴⁸.

Paulo Freire, autor da pedagogia progressista, propõe em suas obras um método de educação multicultural, ético, libertador e transformador. Para ele a educação deve ser pautada no respeito e validação do contexto e historicidade

das pessoas, a partir uma prática dialógica, construída no coletivo e na relação daquele que aprende com aquele que ensina ⁴⁹.

Reflexões e reformulações dos processos educativos em saúde demonstram que a teoria de Paulo Freire tem contribuído também com a área da saúde ⁴⁸⁻⁵⁰. Ao referir o homem como um ser social, inserido em um contexto socioeconômico e cultural, e reconhecer a relação homem-mundo como dialética, a teoria de Paulo Freire demonstra e dialoga com a prática de cuidados interdisciplinares na saúde ⁴⁹.

Em seu livro pedagogia da autonomia, Paulo Freire discorre sobre os processos de ensino-aprendizagem e suas características. Questiona a assimetria de poder existente nesses processos e justifica que o saber não é algo que alguém possa dar para o outro, como algo já elaborado. Na verdade, o saber é produzido na interação entre as partes, dentro de um contexto particular. Neste sentido, que ele afirma que “ensinar não é transferir conhecimento, mas sim criar possibilidades para a sua própria sua construção”. A construção do conhecimento é realizada, dessa forma, na reciprocidade, onde educador e educando estão envolvidos em um processo dialético, que transforma a ambos ⁵¹.

Para tanto se faz necessário um espaço para a conscientização do inacabamento, isto é, que cada um possa assumir seu constante processo de aprendizagem. O inacabamento do ser humano é próprio da experiência vital. A partir desse reconhecimento, podemos abrir espaço para uma escuta atenta, para conhecer o outro e entender suas necessidades de aprendizagem, para então estabelecer o processo de ensino aprendizagem e, em última instância a criação de saber, com o outro ⁵¹.

Trazendo essa percepção para a relação terapêutica, nota-se que o encontro entre os saberes do terapeuta (técnico, prático da profissão e pessoal) e o saber prático da pessoa em terapia, é viável quando o ouvir o outro é vivenciado e assim se estabelece o verdadeiro falar. Freire aponta que saber ouvir só é possível quando reconhecemos que o homem não está sozinho no mundo e que a mudança só pode ser impressa no mundo com os outros humanos. Saber ouvir implica em respeitar as falas que contradizem ou que questionam a fala e o saber científico e com elas dialogar ^{48,51}. O verdadeiro diálogo entre educando e educador possibilita que cada um deles relacione-se, não apenas com o outro, mas também com suas realidades, sua cultura e seu mundo. Assim, respeitar, acolher e integrar o conhecimento prévio, trazido pelo outro para esses processos de ensino-aprendizagem, pode agregar e somar ao momento da produção e criação do novo ^{51,52}.

Dessa forma, a relação terapêutica também pode ser compreendida como uma relação dialógica, a qual demanda cuidados à saúde da pessoa em terapia inserida no processo de mudanças das práticas institucionais. Para tanto, faz-se necessário o reconhecimento social e humano e o respeito mútuo entre terapeuta e pessoa em terapia, cada um com visões de mundo e da saúde geralmente diferenciadas. No caso das pessoas com deficiência, com relativa autonomia ou autonomia parcial este diálogo inclui a família e seu principal cuidador.

Reconhecer a identidade cultural do outro, com quem dialogamos, pode agregar aos processos de produção de conhecimento coletivo e contribuir para a emancipação das pessoas ⁵².

A teoria de Paulo Freire, pautada no diálogo, na construção coletiva de saberes, no respeito à cultura e conhecimento trazido pela pessoa em terapia e sua família, pode ser utilizada para transformar o olhar e a atitude das pessoas frente ao próprio processo de saúde e desenvolvimento da qualidade de vida, de modo a torná-los mais conscientes, protagonistas e autônomos.

Objetivos

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar o desenvolvimento da autonomia em adolescentes com SD em processos terapêuticos grupais com seus pares, paralelos a processos educacionais com seus principais cuidadores.

2.2 Objetivos específicos

- Analisar a compreensão dos adolescentes com SD e de seus principais cuidadores sobre o conceito de autonomia;
- Verificar a percepção dos cuidadores sobre as potencialidades e limitações dos seus filhos/filhas com SD e analisar o desempenho funcional no início e final do processo terapêutico;
- Descrever as formas de interação entre os adolescentes e entre os cuidadores no processo terapêutico grupal;
- Identificar aquisições de habilidades percepto-cognitivas nos adolescentes durante o processo terapêutico;
- Quando presentes aquisições de habilidades percepto-cognitivas, identificar seu impacto para a independência nas atividades de vida diária.

Métodos

3. MÉTODOS

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da FMUSP (CEP-FMUSP) em sessão de 05/08/2015, pelo protocolo de pesquisa nº 1173458 (Anexo A) e autorizado pela diretoria da Rede Lucy Montoro/ Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IMREA-HCFMUSP) onde o estudo foi realizado, a partir das atividades terapêuticas do “Grupo de Autonomia” do Programa de Reabilitação para SD” (Anexo B).

3.1 Desenho do estudo e amostra

Este estudo foi retrospectivo e exploratório, com amostra de 13 díades de adolescentes com SD, entre 13 e 19 anos, e seus principais cuidadores. Definimos, nesse estudo, díade como o conjunto adolescente com SD e seu principal cuidador. Para caracterizar as faixas etárias dos adolescentes, foi utilizada a classificação de Gaete (2015). De acordo com a autora, a adolescência pode ser dividida em três etapas, de acordo com o desenvolvimento psicossocial: adolescência inicial (10 a 13-14 anos), adolescência média (14-15 a 16-17 anos) e adolescência tardia (a partir de 17-

18 em diante) ¹³. Para maior qualidade, rigor e confiança da análise dos dados qualitativo, este estudo seguiu duas orientações internacionais o COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) (Anexo C), no qual os 32 itens foram verificados, e o checklist proposto pelo Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (Anexo D) ^{53,54} no qual todos os itens foram respondidos satisfatoriamente o que auxiliou em uma avaliação crítica da metodologia aplicada no presente estudo.

3.2 Coleta de Dados

Para este estudo foram considerados os dados relativos ao processo terapêutico ocupacional das atividades dos “Grupos de Autonomia” realizados nos anos de 2012, 2013 e 2014 dos quais a autora participou como terapeuta e fez registros com base em observação direta. Estes registros foram submetidos à análise documental.

Dentre os documentos foram verificados:

- 1- Prontuários: conjunto de documentos de registro, onde encontramos dados pessoais, sociais, financeiros e clínicos de cada pessoa em terapia e sua família. Além das evoluções de atendimentos de equipe multidisciplinar, avaliações e exames. Deste foram extraídos dados pessoais e sociais das pessoas em terapia e seus principais cuidadores.

- 2- Evoluções de atendimentos diários: descrições das atividades realizadas em cada atendimento, com transcrição de falas dos adolescentes e seus cuidadores, suas percepções, seus comportamentos e atitudes. Nesse documento também são relatadas as percepções do terapeuta quanto à dinâmica e evolução do grupo.
- 3- Fotos das atividades e produtos artesanais: registros fotográficos das atividades realizadas durante os atendimentos, com adolescentes e seus cuidadores, incluindo fotos de artefatos confeccionados pelos cuidadores. Todas as fotos foram autorizadas por meio de Termo de autorização de Uso de Imagem (Anexo E)
- 4- Vídeos: registros audiovisuais produzidos como resultado do projeto final de cada participante, neste caso uma receita culinária realizada no domicílio. Nesses registros os adolescentes e cuidadores trabalham juntos, sem a interferência e presença da terapeuta.
- 5- Livros de Atividades: adolescentes e cuidadores produzem, ao final de cada ano, livro com seus projetos finais, sendo esses respectivamente, livro de receitas e livro de atividades artesanais.

3.3 Grupo de Autonomia

O grupo terapêutico apresentou como objetivo o desenvolvimento da autonomia tanto em adolescentes como em cuidadores, transformando a

compreensão de dificuldades, potencialidades e do conceito de autonomia, por meio de vivências em espaços sociais compartilhados.

O grupo ocorria em dois encontros semanais, por duas horas, por um período de 10 meses (2012) e de 9 meses (2013 e 2014). Na primeira hora adolescentes recebiam atendimento de Terapia Ocupacional, enquanto os principais cuidadores recebiam atendimento de psicologia, e na segunda hora o grupo de adolescentes recebia atendimento de Psicologia, enquanto o grupo de cuidadores recebia atendimento de Terapia Ocupacional.

Os critérios de inclusão nesta modalidade terapêutica foram: idades entre 13 e 19 anos e independência para as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs) - alimentação, banho, higiene pessoal e vestuário. O número de participantes convocados por grupo variou de quatro a cinco díades cuidador e adolescente com SD.

No período de 2012 a 2014 as atividades realizadas nos Grupos de Autonomia seguiram o mesmo programa, sofrendo pequenas alterações e adaptações de acordo com a singularidade de cada grupo. As atividades eram sequenciais, com aumento crescente de complexidade dos objetivos terapêuticos e educacionais. Apesar de serem sequenciais, as atividades integravam as diferentes temáticas propostas pelo processo terapêutico.

Além disso, houve um aprimoramento das ações executadas a cada ano, decorrente da reflexão da terapeuta sobre sua própria prática e maior apropriação acerca do desenvolvimento na SD.

O quadro 1 descreve a programação do processo terapêutico do grupo de adolescentes e o quadro 2 descreve a programação do processo terapêutico do grupo de cuidadores.

Quadro 1 – Programação do processo terapêutico do Grupo de Autonomia - adolescentes

Número de encontros	Temática
Encontro 1	Apresentação dos participantes do grupo e dos objetivos Formação da grupalidade
Encontros 2 a 4	Conhecendo melhor os participantes, suas características e personalidade
Encontros 5 a 9	Trabalho em grupo – comunicação, colaboração e respeito às diferenças.
Encontros 10 a 13	Autonomia nos meios de comunicação – telefone e computador
Encontros 14 a 17	Autonomia na alimentação e na cozinha – uso de faca e outros utensílios para realização de receitas
Encontros 18 a 22	Manuseio de dinheiro
Encontros 23 a 25	Treino da ferramenta calculadora
Encontros 26 a 30	Percepção corporal e espacial
Encontros 31 a 40	Cuidado e responsabilidade – jardinagem
Encontros 41 a 47	Preparação do projeto individual final – vídeo de receitas
Encontros 48 a 50	Construção de etapa do livro para projeto final - quem sou eu
Encontro 51 a 54	Manuseio de dinheiro
Encontro 55 a 58	Treino de ferramenta calculadora
Encontro 59 a 61	Planejamento e execução de saída para compras
Encontro 62	Avaliação da saída: dificuldades e possibilidades
Encontros 63 a 69	Conhecendo meios de transporte, regras de trânsito e direcionamentos na comunidade
Encontro 70 a 72	Comportamentos e responsabilidades ao andar sozinho
Encontros 73 a 75	Planejamento da festa de encerramento e sorteio de amigo secreto
Encontro 76 (Conjunto com os cuidadores)	Festa de encerramento com apresentação dos projetos individuais finais

Quadro 2 – Programação do processo terapêutico do Grupo de Autonomia - cuidadores

Número de encontros	Temática
Encontro 1	Apresentação dos participantes do grupo e dos objetivos
Encontros 2 a 3	Conceito de Autonomia na perspectiva dos cuidadores
Encontros 4 a 5	Potenciais e dificuldades dos adolescentes na perspectiva dos cuidadores
Encontros 6 a 8	Trabalho em grupo – comunicação, colaboração, apoio no outro e respeito às diferenças
Encontro 9 a 11	Planejamento das atividades artesanais como meio de compreensão do processo de ensino aprendizagem
Encontro 12 a 69	Atividades artesanais – prática e avaliação (Anexo F)
Encontro 70 a 72	Orientações aos cuidadores sobre execução de atividades em casa com os filhos
Encontros 73 a 74	Avaliação do projeto final realizado com os filhos em casa
Encontro 75	Avaliação final do Grupo de Autonomia
Encontro 76 (Conjunto com os adolescentes)	Festa de encerramento com apresentação dos projetos individuais finais

As atividades realizadas em grupos terapêuticos com os adolescentes apresentavam como objetivos desenvolver maior participação e autonomia nas decisões do dia a dia e nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), a saber: gerenciamento de comunicação, mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, estabelecimento e gerenciamento do lar, preparo de refeição e limpeza, manutenção de segurança e emergência e fazer compras. Neste caso, a expectativa era que o gradativo aumento da autonomia e independência possibilitasse a realização das AIVDs.

Para os cuidadores as atividades realizadas eram relativas aos processos de educação em saúde, que lhes permitissem compreender melhor as

vicissitudes da vida de um adolescente e a relação entre o desenvolvimento da autonomia e o suporte familiar, de modo a favorecer sua inclusão na sociedade.

Os objetivos das atividades realizadas com os cuidadores foi desenvolver uma visão crítica acerca da sua própria identidade para além daquela de pai ou mãe e das potencialidades de seus filhos e filhas, e a partir disso estimulá-los a promover a independência e autonomia deles e delas. As atividades de ensino aprendizagem objetivavam elucidar os próprios potenciais e limitações a fim de desenvolver uma visão mais empática em relação ao desempenho e desenvolvimento de seus filhos e filhas

As atividades realizadas nos atendimentos de T.O. foram pautadas nos preceitos da Pedagogia de Paulo Freire, baseando-se no diálogo, construção coletiva de saberes e respeito à cultura e conhecimento trazido pela pessoa em terapia e sua família. Tanto o processo terapêutico dos adolescentes quanto dos cuidadores foi planejado sob o formato de matriz de competência ou *blueprint*, (Anexo G e H). A matriz de competência é uma ferramenta de planejamento educacional, utilizada internacionalmente que faz o alinhamento dos objetivos educacionais, estratégias educacionais e avaliação ⁵⁵. Dessa forma, para cada atividade foram definidos objetivos terapêuticos e educacionais, sua forma de avaliação e garantia de feedback constante aos participantes.

A análise da interação entre os participantes foi realizada a partir de observação direta em atividade, no decorrer do processo terapêutico em grupo. Eram observados os comportamentos dos participantes, o modo como se relacionavam e executavam atividades individuais e em parceria.

No início do processo terapêutico foi aplicado aos cuidadores um questionário autoinforme identificado para avaliar a percepção de

independência, a partir de potenciais e limitações de seus filhos e filhas nas ABVDs e AIVDs e sua compreensão sobre autonomia (Anexo I).

A aquisição das habilidades percepto-cognitivas ao longo do processo terapêutico foi avaliada a partir do desempenho funcional nas atividades que envolviam: habilidades matemáticas e de raciocínio lógico, uso e funcionalidade da calculadora, reconhecimento e uso de dinheiro, percepção corporal e noção espacial, sequenciamento em atividades processuais e cooperação e trabalho em grupo. O impacto dessas habilidades nas ABVDs e nas AIVDs quando presente era relatado pelos cuidadores e registrado pela terapeuta.

3.4 Organização dos documentos

Para realizar a análise dos dados foi necessária uma prévia organização do material ⁵⁶. Todo o material foi separado em pastas digitais de acordo com o ano de realização do grupo. Dentro de cada pasta foram criadas subpastas, nos quais os documentos foram separados entre os grupos de adolescentes e cuidadores e segundo tipologia (Figura 2).

Figura 2 - Fluxograma de organização dos materiais em pastas digitais

As evoluções e produções (desenhos, textos escritos e anotações) foram digitalizados e convertidos no formato PDF. As fotos foram separadas de acordo com o grupo e a atividade. Para cada subpasta das fotos, um código foi criado, a fim de possibilitar melhor organização. Foram criados códigos para identificação de cada grupo e tarefa (Quadro3).

Quadro 3 – Lista de códigos atribuídos na análise documental de fotos

Sujeito		Nomenclatura	Código
Adolescentes		Adolescentes: cuidado e responsabilidade	ACR
		Adolescentes: trabalho em grupo	ATG
		Adolescentes: autonomia em casa	AAC
		Adolescentes: autonomia nos espaços sociais	AAES
		Adolescentes: Livro Final	ALF
Grupo de Mães	2012	Grupo de Mães	GM
	2013	Grupo de Mães: atividade AP.	GMA
		Grupo de Mães: atividade C.	GMC
		Grupo de Mães: atividade L.	GML
		Grupo de Mães: atividade W.	GMW
	2014	Grupo de Mães: Trabalho em Grupo	GMTG
		Grupo de Mães: atividade SA.	GMSA
		Grupo de Mães: atividade SE.	GMSE
		Grupo de Mães: atividade SI.	GMSI
		Grupo de Mães: atividade V.	GMV
Mães e Adolescentes		Festa de Encerramento	FE

3.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada pelo método de análise de conteúdo, de acordo com as técnicas de Bardin e Minayo ^{57,58}.

Na pesquisa qualitativa, a Análise de Conteúdo constitui um método de pesquisa utilizada para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos, de modo a realizar uma reinterpretação das mensagens e compreensão dos seus significados para além de uma leitura comum ⁵⁹.

O material que pode ser utilizado na análise de conteúdo é bastante diversificado, e pode constituir-se de qualquer material oriundo de comunicação verbal ou não-verbal, como cartas, cartazes, jornais, revistas, informes, livros, relatos autobiográficos, discos, gravações, entrevistas, diários pessoais, filmes, fotografias, vídeos. Os dados e informações advindos dessas fontes precisam ser processados para facilitar o trabalho de compreensão, interpretação e inferência. A análise de conteúdo permite, assim, captar o sentido simbólico oculto nas informações. Este sentido nem sempre é manifesto e o seu significado não é único ⁵⁶.

Assim, a análise de conteúdo, foi configurada como uma interpretação pessoal por parte do pesquisador, pois não foi possível realizar uma leitura neutra, uma vez que toda leitura envolveu um processo de interpretação.

A leitura e análise dos dados foram realizadas por duas pesquisadoras, sendo uma delas o terapeuta do grupo, inserida no contexto do estudo e a segunda pesquisadora, orientadora do presente estudo, que realizou análise e a validação das categorias. A participação de duas pesquisadoras visou aumentar a acurácia das análises.

A análise de dados foi dividida de acordo com Minayo, em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e/ou interpretação ⁶⁰.

Nesse estudo o processo de análise dos dados teve início com uma leitura flutuante de todo o material, seguindo a seguinte sequência de análise de material: fotos, vídeos, produções e evoluções. A escolha por essa ordem ocorreu, pois acreditamos que os documentos de imagem não apresentam

considerações feitas pela terapeuta, inserida no contexto. Desse modo, um olhar mais imparcial poderia ser feito pela pesquisadora externa.

Além da ordem dos tipos de documentos, a leitura seguiu também a sequência cronológica, uma vez que acreditamos existir um processo crescente no desenvolvimento do método terapêutico ao longo do processo terapêutico e entre os anos analisados, o qual objetivamos mapear.

Dessa forma, a partir da leitura flutuante do material, cada pesquisadora identificou um conjunto de temas a cada ano, os quais foram apresentados e discutidos entre as pesquisadoras, que realizaram uma matriz de consenso para estabelecer as categorias mais frequentes de cada ano e conteúdos relevantes de acordo com os objetivos da pesquisa. Este exercício foi aplicado aos materiais relativos aos três anos analisados, gerando assim três conjuntos de categorias, cada uma referente a um ano do processo terapêutico.

Por fim, as categorias finais de cada ano foram analisadas em conjunto, observando semelhanças e especificidades e mais uma vez foi realizada a matriz de consenso, da qual resultou em um único conjunto de categorias finais (Figura 3).

Figura 3 - Fluxograma de construção das categorias de análise

Resultados

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização da amostra das díades

Anualmente foram convidadas cinco díades de cuidadores e adolescentes com SD. Em 2012, das cinco díades convidados, todas responderam positivamente ao convite, foram assíduas aos atendimentos e finalizaram o grupo. Em 2013, das cinco díades convidados, todas responderam positivamente ao convite, porém uma díade abandonou o grupo devido à problemas de saúde. Em 2013, das cinco díades convidadas apenas quatro responderam positivamente, sendo que uma declinou ao convite, devido à conflitos de horários com a escola.

Dessa forma, ao final dos três anos de grupo, obtivemos treze díades, isto é, vinte e seis participantes, com uma perda de duas díades ou quatro participantes (Figura 4).

Figura 4 – Fluxograma de perdas do estudo

As díades foram caracterizadas quanto à idade, sexo, escolarização, profissão e religião. As díades foram representadas de um a 13, sendo que, para cada díade temos dois sujeitos, sendo os cuidadores representados pela letra C e os adolescentes representados pela letra A (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização dos participantes dos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Ano	Sujeitos	Sexo	Idade	Escolarização	Profissão	Religião
2012	1C	F	51 anos	E. Médio Completo	do lar	católica
	1A	M	16 anos	E. fund. Incompleto	estudante	católico
	2C	F	52 anos	E. fund. Incompleto	do lar	não informado
	2A	M	16 anos	E. fund. Incompleto	estudante	não informado
	3C	F	51 anos	E. fund. Completo	do lar	evangélica
	3A	F	19 anos	E. fund. Incompleto	estudante	evangélica
	4C	F	39 anos	E. fund. Incompleto	do lar	católica
	4A	F	14 anos	E. fund. Incompleto	estudante	católica
	5C	F	50 anos	E. Sup. Completo	pedagoga	católica
	5A	M	16 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Católico
2013	6C	F	37 anos	E. fund. Completo	do lar	Evangélica
	6A	M	18 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Evangélico
	7C	F	54 anos	E. Médio Completo	do lar	Católica
	7A	M	19 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Católico
	8C	F	53 anos	E. Médio Completo	suporte técnico	Evangélica
	8A	F	16 anos	E. fund. Completo	estudante	Evangélica
	9C	F	54 anos	E. fund. Incompleto	do lar	Evangélica
	9A	F	17 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Evangélica

2014	10C	F	57 anos	E. fund. Incompleto	do lar	Católica
	10A	F	18 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Católica
	11C	F	40 anos	E. fund. Incompleto	Diarista	Evangélica
	11A	M	16 anos	E. fund. Completo	estudante	Evangélico
	12C	F	35 anos	E. Médio Completo	do lar	Católica
	12A	M	13 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Católico
	13C	F	54 anos	E. fund. Incompleto	do lar	Evangélica
	13A	M	14 anos	E. fund. Incompleto	estudante	Evangélico

(Continuação Tabela 1)

4.2 Caracterização da amostra dos adolescentes

A amostra deste estudo foi de 13 adolescentes com SD todos em processo de reabilitação. Dessa amostra, oito eram do sexo masculino e cinco do sexo feminino (Gráfico 1) e suas idades variavam de 13 a 19 anos (Gráfico 2). Observamos predominância de adolescentes na faixa etária da adolescência média (61%), seguida pela faixa etária da adolescência tardia (31%) e adolescência inicial (8%).

Gráfico 1 - Distribuição de sexo dos adolescentes nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Gráfico 2 - Distribuição de idades dos adolescentes nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

4.3 Caracterização da amostra dos cuidadores

Os cuidadores também compuseram uma amostra de 13 sujeitos, todos do sexo feminino, com idades entre 35 e 57 anos (Gráfico 3). Quanto à idade materna ao nascimento do filho com SD a distribuição variou entre 19 e 40 anos, com maior predominância na faixa etária de 35 a 40 anos (Gráfico 4). Em relação à escolarização, seis apresentavam ensino fundamental incompleto, duas tinham ensino fundamental completo, quatro apresentavam ensino médio completo e uma apresentava ensino superior completo (Gráfico 5). Quanto à profissão dez eram do lar, uma diarista, uma pedagoga e uma atendente de suporte técnico (Gráfico 6). Quanto à religião, seis eram católicas, seis evangélicas e uma não informou a religião, elas referiram que seus filhos seguiam a mesma religião (Gráfico 7).

Gráfico 3 - Distribuição de idades dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Gráfico 4 - Distribuição da idade materna ao nascimento do filho/a com SD nos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Gráfico 5 - Nível de escolarização dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Gráfico 6 – Distribuição por profissões dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

Gráfico 7 - Religião dos cuidadores nos Grupos de Autonomia de 2012 a 2014

4.4 Análise da interação entre os adolescentes

Os participantes não se conheciam previamente, dessa forma, o Grupo de Autonomia foi a primeira oportunidade de contato e interação entre eles.

Os dados coletados demonstraram a dificuldade apresentada inicialmente pelos adolescentes em interagir com seus pares, pois não compartilhavam as atividades propostas, algumas vezes por motivos de timidez, outras pela dificuldade em respeitar a presença e o turno do outro participante. Os adolescentes iniciaram o processo terapêutico em uma postura mais egocêntrica, isto é, voltados apenas para suas necessidades e desejos e ignoravam a presença e participação do outro. Os trechos transcritos abaixo demonstraram esta postura.

“A. e R. finalizam juntos a atividade, mas com dificuldade, já que R. não esperava pela sua vez”. (Registro de evolução 2012).

“D. inicia o grupo um atendimento depois em relação aos demais. Peço para que se apresente mas balança a cabeça negativamente, refere que tem vergonha”. (Registro de evolução 2012).

A fim de contribuir para o estabelecimento de vínculos e exercitar a cooperação, foram propostas atividades colaborativas. Primeiramente os adolescentes tinham dificuldade de compreender o propósito destas atividades e mantinham uma postura individualista, cuidando apenas da sua tarefa e até mesmo disputando uma posição de liderança, a qual não era necessária dada a natureza da atividade. Mesmo quando aceitavam trabalhar em conjunto, diante

de um insucesso ou falha, culpabilizavam o outro por não perceber sua contribuição no trabalho em conjunto.

“Durante o Jogo das Bexigas todos os participantes observam e cuidam apenas das suas, com dificuldade em auxiliar o outro, mesmo quando solicitado pela terapeuta. Apesar de explicar que precisam fazer juntos, parece que adolescentes disputam uns com os outros. T. aponta e ri de L. quando esse deixa sua bexiga cair” (Registro de evolução 2013).

Após cinco encontros estimulando o trabalho em grupo e a cooperação dos adolescentes, observamos que o respeito e o reconhecimento com relação aos demais aumentaram, melhorando assim o desempenho do grupo. Eles passaram a perceber que era possível obter sucesso junto com o outro e esse entrosamento possibilitou o desenvolvimento de laços afetivos entre eles, materializados em ações.

“Jogo em equipes: A. trabalha com C. e R. Inicialmente não quis participar, mas aos poucos começa a auxiliar e os outros participantes ficam empolgados. Cada um sugere uma estratégia e eles as experimentam. Vibram juntos quando têm sucesso” (Registro de evolução 2012).

Alguns exemplos podem ser citados como demonstração da criação de laços de amizade entre os adolescentes. A cuidadora N. relata que sua filha queria fazer um bolo, porém ela temia pela segurança da filha na cozinha. Contudo, ao ouvir da filha que ela gostaria de levar um pedaço de bolo para cada um dos seus amigos do grupo, ela permitiu e a auxiliou na confecção da receita.

“D. faz um bolo de chocolate em casa e traz um pedaço para cada um de seus amigos do grupo. Todos agradecem e a elogiam” (Registro de evolução de 2012).

Outro exemplo pode ser demonstrado pelo desenho (Figura 5), realizado por uma das adolescentes participante do grupo de 2012. A toda consulta era oferecido a ela papel e caneta para desenhar. Repetida e sistematicamente a adolescente desenhava a si mesma junto de sua família - pai, mãe e irmãs. A adolescente retornou em consulta médica durante o processo terapêutico e realizou um desenho representando seu grupo de amigos. A partir desse fato, observamos que o reconhecimento do outro como parte integrante do grupo estava estabelecido, e que relações de amizade foram desenvolvidas.

Figura 5 – Desenho realizado por participante do Grupo de Autonomia de 2012

Os exemplos citados acima demonstraram, para além do surgimento dos laços de amizade, que houve o desenvolvimento de um novo grupo social para

os adolescentes, aumentando assim seu repertório social, uma vez que, para muitos, suas participações estavam limitadas aos grupos sociais familiares.

Houve também uma evolução no que tange a cooperação e a execução das atividades em grupo. Foi possível observar a melhora na interação e na própria identificação enquanto membro pertencente ao grupo ao realizar as atividades, como por exemplo, a cabra-cega (Figura 6). Na atividade notamos o cuidado e a confiança envolvidos na execução. Por fim, ao ter sucesso, os adolescentes vibraram juntos.

Vale ressaltar que houve uma mudança significativa de posição e propósito para os adolescentes, uma vez que costumavam estar no papel de quem é cuidado e nesse caso, desenvolveram responsabilidade perante o outro e o desejo de cuidar, assumindo a posição de cuidador.

Figura 6 – Registro fotográfico da atividade cabra-cega - Grupo de Autonomia de 2013

A. L guia D., que está vendado, até seu alvo. B. Adolescentes vibram pelo sucesso, conjunto, na atividade

Participar de um novo grupo deu aos adolescentes maior confiança e possibilitou que o engajamento em outros novos grupos e relacionamentos, inclusive amorosos, para além do ambiente familiar.

Conforme o exercício de trabalhar em grupo aumentou em complexidade, os adolescentes passaram a realizar tarefas colaborativas com maior iniciativa, sem a necessidade da intervenção da terapeuta. O olhar para o outro com empatia passou a ser mais frequente e eles se interessavam em auxiliar os pares.

Exemplos de atividades que demonstraram a colaboração entre os participantes foram observados na atividade de compras (Figura 7 – A e B). Cada adolescente tinha sua lista específica de compras para realizar, porém, ao invés de cumpri-las separadamente, os adolescentes decidiram realizar a atividade em conjunto, ajudando-se mutuamente a escolher as melhores frutas, comparar preços e realizar as somas. Também observamos o compartilhamento das atividades na jardinagem (Figura 7 – C e D), quando os adolescentes perceberam que realizar isoladamente dificultaria o desenvolvimento da atividade, e por fim, resolveram a questão ajudando um ao outro.

Dessa forma, observamos que a colaboração entre os adolescentes partiu de atividades com jogos lúdicos e foi assimilada e transferida para as atividades cotidianas. Durante essas atividades observamos mudança na percepção do outro, que possibilitou maior interação e colaboração entre eles. Esta mudança diz respeito ao olhar do adolescente, antes voltado para si e depois voltado para si e para seu entorno, suas relações e implicações. Esse movimento incluiu o adolescente no contexto como protagonista, tornando as relações um espaço de existência (Figura 8).

Figura 7 – Registro fotográfico de atividades colaborativas realizadas no Grupo de Autonomia de 2013 e 2014

A. Adolescentes escolhendo frutas. B. Adolescentes comparando preços de produtos. C. Adolescentes varrendo e organizando espaço de jardinagem. D. Atividade de plantio de mudas.

Figura 8 – Representação gráfica da evolução da interação entre os adolescentes

4.5. Análise da interação entre os cuidadores

No grupo de cuidadores, a interação ocorreu de forma natural, diferente do grupo com adolescentes no qual foi necessário maior estímulo para o desenvolvimento da comunicação. Inicialmente o assunto predominante esteve relacionado ao cuidado e as expectativas em relação aos seus filhos e filhas, sendo esse ponto em comum encontrado entre os cuidadores para trocas. Alguns cuidadores tiveram dificuldade em compartilhar o espaço comunicativo, assim como os adolescentes.

“C. e A. demonstram-se mais falantes e, por vezes, não esperam a vez do outro falar”
(Registro de evolução 2013).

Durante a apresentação pessoal, os participantes identificaram-se especialmente pelo papel de cuidador. Essa função pareceu aproximar os participantes entre si e utilizaram esse primeiro momento de apresentação para compararem suas experiências em relação ao cuidado de seus filhos e filhas. A figura 9 faz parte da atividade de apresentação realizada no grupo de cuidadores de 2014.

Figura 9 – Produto da atividade “Quem sou eu?” - Grupo de cuidadores de 2014

Sou do LAR.
 CUIDAR DA CASA
 LAVAR E PASSAR BEM TODAS AS ROUPAS
 COZINHAR NÃO GOSTO MUITO.
 CUIDAR DA FLÁVIA
 E DIZER TODOS OS DIAS QUE AMO
 AMO MUITO.
A Tenho compromisso com minha família.

A. Autodescrição de cuidadora do grupo de 2012. B. Autodescrição de cuidadora com desenhos, pois não sabia ler ou escrever.

Assim como no grupo de adolescentes, buscamos a criação do vínculo e o desenvolvimento do trabalho em grupo entre os cuidadores. Para tanto, foram também empregadas atividades lúdicas, como, por exemplo, a cabra-cega (Figura 10). Observamos, daqueles que eram vendados, uma postura de braços estendidos e que avançavam a curtos passos, mesmo com a orientação de seu par. Diante da atividade, cuidadores avaliaram os papéis de quem direcionava e de quem era direcionado. Na primeira situação referiram dificuldade pois muitas vezes não eram compreendidos, ou ainda relatavam que o parceiro não seguia as instruções como devido. Já no segundo papel referiram medo e insegurança, pois não gostavam de estar fora do controle de suas ações.

Ao compararmos os desempenhos na atividade da cabra-cega entre adolescentes e entre cuidadores, notamos que ambos foram levados à uma mudança nos papéis, no caso dos adolescentes em realizar o cuidado e no caso dos cuidadores, em se deixar cuidar.

A atividade provocou, nos cuidadores, uma reflexão acerca de como uma postura controladora pode limitar as experiências dos adolescentes. Além disso, refletiram sobre como estão presos ao papel de cuidar de seus filhos e filhas, e têm dificuldade de assumir o papel de quem é cuidado ou conduzido. De certa forma, esta reflexão estimulou a empatia dos cuidadores em relação àquele ou àquela que é cuidado, neste caso os seus filhos e filhas.

Figura 10 – Registro fotográfico da atividade de cabra-cega realizada no grupo de cuidadores de 2014

A. Dupla 1 realiza a atividade, SV. guia W. B. Dupla 1 finaliza a atividade e observam o resultado. C. Dupla 2 realiza a atividade, ST guia SN. D. Dupla 2 finaliza seu trabalho em grupo.

A relação entre os participantes também foi avaliada durante as atividades artesanais de ensino aprendizagem. A primeira preocupação dos cuidadores foi

decidir sobre qual atividade ensinariam. Com frequência, os cuidadores relatavam que não tinham conhecimento de atividades para ensinar aos demais. Outras vezes ainda, mesmo com conhecimento da atividade e de seus processos, demonstravam-se inseguros no papel de quem ensinava.

“AP expressa seu descontentamento com o grupo e diz não querer participar, que não sabe ensinar nada e que não quer aprender nada novo. Refere que prefere que apenas seu filho participe do processo” (Registro de evolução 2013).

“Cada mãe trouxe uma proposta de atividade com base naquilo que sabia fazer. V. refere que não sabe fazer nada, ensinar nada e que estava muito preocupada com isso” (Registro de evolução 2013).

Por vezes, o participante que estava no papel de quem ensinava não deixava espaço para aquele que estava a aprender, realizando por ele a atividade ou mesmo julgando o seu resultado final. Entre os participantes também ocorreram comentários de julgamento em relação ao desempenho um do outro.

“T. leva os materiais para ensinar a fazer o fuxico. T. inicia o ensino passo a passo e em muitas vezes retira o trabalho de minha mão quando erro e faz por mim. Refere que meu fuxico está ruim” (Registro de evolução 2012).

Quanto ao produto final das atividades, eram realizados feedbacks tanto daquele que estava a ensinar quanto dos demais colegas. Eram feitas comparações sobre qual estava melhor feito ou que apresentava melhor aparência, e também críticas em relação ao próprio trabalho (Figura 11). Destacaram-se também, em algumas ocasiões, dificuldades do cuidador que estava a ensinar em aceitar sugestões dos demais participante sobre novas

formas de realizar a atividade, acréscimos ou alternativas no processo. Notamos assim que uma limitação no processo criativo ocorreu.

Figura 11 – Atividade artesanais realizadas no grupo de cuidadores

A. Atividade artesanal do fuxico. B. Atividade artesanal de tricô. C. Atividade artesanal Olho de Deus. D. Produção final da atividade artesanal de bijuterias.

Ao final das atividades, os cuidadores avaliaram cada processo e relataram, do ponto de vista de quem ensina e quem aprende, suas dificuldades e suas potencialidades. Tal exercício permitiu refletir acerca da relação com seus filhos e filhas e seus processos de desenvolvimento e aprendizagem.

“Ao final da atividade F. refere que tem muita dificuldade, mesmo após ter tentado diversas vezes e reflete sobre episódios em que chamou sua filha de burra e incapaz ” (Registro de evolução 2013).

“Iniciamos atividade do mosaico. Todas as mães estão bastante empenhadas. S. relata que é muito exigente com o seu resultado, e reflete que talvez coloque a mesma exigência em seu filho” (Registro de evolução 2014).

E por fim, quando questionadas se perceberam algo que o processo possa ter modificado em relação ao seu comportamento e atitude diante de seus filhos e filhas, os cuidadores relataram que puderam viver situações de dificuldade as quais imaginavam ser como a que seus filhos e filhas pudessem passar, sem serem compreendidos ou até mesmo sem compreender ou ter as habilidades para realizar alguma atividade. Um exemplo dessa percepção pôde ser demonstrado pela atividade de mosaico (Figura 12) que cuidadores fizeram em conjunto. A escolha do desenho a ser feito em mosaico exemplificou o processo de transformação de seus olhares.

“Na atividade do mosaico, os cuidadores finalizam com uma produção comum, do grupo. SN. sugere que desenhem uma borboleta, devido às transformações que elas tem sofrido durante o processo terapêutico do grupo”

(Registro de evolução 2014)

Figura 12 – Registro fotográfico da atividade de mosaico em conjunto

A. Cuidadores realizando em conjunto atividade de mosaico. B. Produto final da atividade em conjunto de mosaico.

4.6 Compreensão do conceito de autonomia

No início do processo terapêutico verificamos, a partir de roda de conversa a percepção do conceito de autonomia para o grupo de adolescentes. Para os adolescentes a palavra autonomia era de difícil compreensão, e até mesmo, de difícil pronúncia, portanto, iniciamos a exploração do conceito a partir do significado de independência. Eles referiram que independência é fazer as coisas sozinho, sem os pais. Foram questionadas quais atividades eles executavam de forma independente e, em geral, os adolescentes relatavam maior independência nas ABVDs (banho, alimentação e vestuário). Alguns referiram também independência para cuidar de seus pertences e organizar seus quartos.

A percepção do conceito de autonomia para o grupo de cuidadores foi verificada a partir da estratégia de roda de conversa. A terapeuta sugeriu como

pergunta disparadora: Na sua percepção o que é autonomia em relação ao seu filho/filha?

Da análise qualitativa das respostas à esta pergunta emergiram cinco categorias: Desenvolver e concluir ações, Educação, Liberdade, Vida futura e Qualidade de vida. Para os cuidadores no início do processo terapêutico o conceito de autonomia se relaciona com a capacidade para “o fazer” com independências, o cuidar de si e ser capaz de cuidar de outros, saber ler e escrever. Mas também foi relacionado com a capacidade de reconhecer o que quer e fazer as próprias escolhas, o que para alguns pode ser encarado como atitudes de desrespeito ou contrárias à vontade dos pais. O conceito de autonomia foi ainda relacionado com a liberdade de locomoção, andar nas ruas, ir aos lugares e usar transporte público.

Em relação à vida futura foram citadas a possibilidade de ter um grupo de amigos, namorar e casar, além de ter um trabalho e saber usar seu próprio dinheiro.

Em um contexto mais geral o conceito de autonomia para os cuidadores que participaram deste estudo foi identificado como ser feliz e ser responsável (Tabela 2).

Tabela 2 - Análise qualitativa das respostas à pergunta: Na sua percepção o que é autonomia em relação ao seu filho/filha?

Categoria	Item	Exemplo de discurso
Desenvolver e concluir ações	Independência	“Autonomia é fazer as coisas sozinho, e pedir ajuda quando necessário” “Ajudar nas tarefas de casa”
	Respeito	“É obedecer aos pais” “Não é obedecer é conseguir contrariar aos pais, ficar mais malcriado...”

Educação	Cuidado	“Cuidar dele mesmo” “Cuidar dos outros”
	Alfabetização	“Saber ler e escrever” “Fazer faculdade”
Liberdade	Locomoção	“Ir sozinho para a escola” “Andar de ônibus”
	De escolha	“Fazer o que quiser, poder escolher” “Saber o que quer sem a ajuda da mãe”
Vida futura	Planos	“Autonomia é poder casar e ter filhos”
	Afetividade e grupos sociais	“Poder namorar” “Sair com amigos”
	Trabalho	“Ganhar seu próprio dinheiro”
	Uso do dinheiro	“Ser capaz de ir à padaria e comprar coisas sem a mãe”
Qualidade de vida	Resultado	“Ser feliz”
		“Ser responsável”

(Continuação Tabela 2)

4.7 Percepção dos cuidadores acerca das potencialidades e limites dos adolescentes

Os cuidadores avaliaram o desempenho funcional de seus filhos e filhas em um questionário elaborado pela terapeuta para avaliação das ABVDs e AIVDs.

Com relação às ABVDs, observamos que para a atividade de alimentação 12 (92%) adolescentes da amostra eram independentes, apesar de alguns apresentarem dificuldade em manusear a faca. Apenas um (8%) foi classificado como semidependente por não utilizar outros talheres, além da colher. Quanto ao banho e uso de vaso sanitário, todos os 13 (100%) adolescentes foram classificados como independentes por seus cuidadores. Em relação à higiene pessoal, 12 (92%) adolescentes foram classificados como independentes.

Apenas 1 (8%) foi classificado como semidependente, pois necessitava auxílio em atividades como cortar as unhas e prender o cabelo. Quanto ao vestuário 9 (70%) adolescentes foram considerados semidependentes pois não tinham habilidades para executar tarefas de complementos de vestuário como amarrar cadarços, abrir e fechar zíperes e abotoar botões. Os 4 (30%) adolescentes restantes foram considerados independentes na atividade vestuário.

Grande parte dos adolescentes eram independentes, com pequenas exceções relativas ao manuseio da faca e à execução de complementos de vestuário (abotoar, fechar zíperes, fechar colchetes e amarrar cadarços). Ao questionar os cuidadores quanto ao estímulo para independência nas atividades de complemento de vestuário, esses relatavam que diante da dificuldade, preferiram adaptar o tipo de vestimenta para materiais aos quais seus filhos e filhas apresentassem melhor desempenho, como o tênis de velcro, calças de elástico e blusas fechadas. Contudo referiram que tal escolha, por vezes, limitava as opções de compras e que os adolescentes tinham interesse por peças de vestuário que demandavam essas habilidades para seu uso.

Já em relação ao uso de faca, os cuidadores referiram receio em ofertar o instrumento e realizavam, eles mesmos, a atividade de corte, embora os adolescentes demonstrassem interesse em seu uso.

Gráfico 8 – Desempenho funcional dos adolescentes nas ABVDs

Com relação às AIVDs, diferentemente das ABVDs, o desempenho funcional foi menor, uma vez que os adolescentes eram mais dependentes para a realização das atividades. Quanto ao uso de meios de comunicação, como telefones, celulares e computadores, 2 (15%) adolescentes da amostra foram considerados dependentes, 10 (77%) adolescentes semidependentes e 1 (8%) independente. Cuidadores apontaram que timidez e falta de oportunidade de acesso eram os principais fatores que interferiam no desempenho. Em relação à mobilidade na comunidade 12 (92%) adolescentes foram classificados como dependentes e apenas 1 (8%) semidependente. Nesse caso, cuidadores relataram receio em deixar seus filhos e filhas fora de casa sem supervisão, pois os consideravam desatentos e sem direcionamento. Quanto ao uso de dinheiro e calculadora 13 (100%) adolescentes foram classificados como dependentes devido ao déficit nos conceitos matemáticos e à falta de oportunidades de estímulos. Para a realização de compras, 12 (92%) adolescentes da amostra

foram classificados como semidependentes, já que conseguiam seguir a lista e encontrar com ajuda os itens de compra. Desses, apenas 1 (8%) foi classificado como dependente para a atividade. Em relação ao gerenciamento da casa, que inclui organização, limpeza e manutenção, 11 (85%) adolescentes foram considerados semidependentes pois auxiliavam nas atividades de organização do quarto e de seus pertences e 2 (15%) foram considerados dependentes. Quanto à atividade de cozinhar 11 (85%) adolescentes foram classificados como dependentes e 2 (15%) como semidependentes. Nesse caso, os cuidadores afirmaram que a atividade envolvia riscos os quais os adolescentes não estavam preparados para lidar. Outros disseram que os adolescentes auxiliavam nas atividades pois apresentavam interesse. Quanto ao último item avaliado, cuidado com os outros, todos os 13 (100%) adolescentes foram classificados como dependentes, uma vez que seus cuidadores não acreditavam que seus filhos e filhas fossem capazes de cuidar de irmãos ou animais, deixados sob sua responsabilidade.

Através do questionário observamos que muitas das atividades nunca foram experimentadas pelos adolescentes, demonstrando não apenas uma falta de habilidade para execução das mesmas, mas também uma falta de oportunidade de realização das atividades de forma mais independente.

Gráfico 9 – Desempenho funcional dos adolescentes nas AIVDs antes do processo terapêutico

Ao final do processo terapêutico, os cuidadores realizaram em grupo, uma avaliação da autonomia dos adolescentes nas AIVDs, relatando melhora no desempenho funcional. Em relação ao gerenciamento da comunicação 11 (84%) adolescentes foram classificados como semidependentes pois conseguiam utilizar de telefones, celulares e computadores com pouco auxílio, e 1 (8%) adolescente foi classificado como dependente, pois em consequência à falta de acesso à celular e computador não foi possível colocar em prática as habilidades desenvolvidas e 1 (8%) foi considerado independente pois praticava em casa o uso de computadores, celulares e tablets, devido à sua motivação. Quanto à mobilidade na comunidade os 13 (100%) adolescentes foram classificados como semidependentes, pois, apesar de estarem mais participativos nos trajetos, direcionamentos e escolhas do transporte, ainda necessitavam supervisão e apoio na atividade. Da mesma forma, para gerenciamento financeiro e compras

13 (100%) dos adolescentes foram considerados semidependentes, uma vez que participavam do processo com iniciativa, porém necessitavam de auxílio para executar as tarefas. Para gerenciamento da casa todos os 13 (100%) foram considerados semidependentes, pois passaram a realizar atividades relativas à organização e limpeza da casa com pequena supervisão. Quanto à atividade de cozinhar, 9 (70%) dos adolescentes foram considerados semidependentes, enquanto 4 (30%) foram considerados dependentes. Os cuidadores relataram que apesar dos treinos executados ainda existia medo e resistência, por parte deles, em deixar que os adolescentes realizassem as tarefas. Com relação ao cuidado e responsabilidade 10 (77%) dos adolescentes foram classificados como semidependentes e 3 (23%) como dependentes. De acordo com os cuidadores, para os adolescentes dependentes faltava iniciativa e organização para executar o cuidado.

Gráfico 10 – Desempenho funcional dos adolescentes nas AIVDs ao final do processo terapêutico

Dessa forma, observamos, de modo geral, uma melhora no desempenho funcional dos adolescentes, fato relatado por ambas as partes da díade.

“Ele está muito mudado. Oferece ajuda em casa em coisas que nunca tinha feito antes. Também noto ele mais responsável, especialmente quando lembro ele de alguma coisa que estamos trabalhando para o Grupo de Autonomia. Nesses momentos ele tem mais interesse ainda” (Registro de evolução 2012).

“Ontem minha mãe me deixou ir sozinho à padaria. Olhei para atravessar a rua e fiz tudo direitinho. Comprei o pão e esperei pelo troco. Foi bem legal” (Registro de evolução 2014).

4.8 Análise da aquisição das habilidades percepto-cognitivas para independência nas AIVDS e seu impacto funcional

Durante o processo terapêutico, foram realizadas atividades lúdicas e de função prática a fim de estimular e desenvolver habilidades percepto-cognitivas com objetivo de melhorar o desempenho funcional nas AIVDs. Os estímulos para o desenvolvimento dessas habilidades não foram oferecidos de forma isolada, uma vez que cada atividade envolvia mais de uma demanda percepto-cognitiva.

Essas habilidades foram colocadas em prática em ações relativas às AIVDs: autonomia na cozinha, de comunicação, de cuidado e responsabilização, nas compras e locomoção.

Em relação à autonomia na cozinha, dada a demanda inicial, o uso da faca foi trabalhado em atividades práticas, como na execução da receita da salada de frutas (Figura 13). Adolescentes testaram diferentes texturas e cortes com e sem apoio do garfo. Modulações em relação à pega e à postura foram

orientadas e, com apoio dos cuidadores e treino em casa, observamos maior independência no uso do utensílio e todos os participantes tornaram-se independentes.

Figura 13 – Registro fotográfico da atividade de confecção de salada de frutas

A. Treino de corte sem apoio de mãos. B. Treino de corte com apoio de mãos. C. Uso da faca como instrumento de apoio.

Também foram trabalhados aspectos relacionados à utilização de receitas como compreensão de medidas, sequência, conhecimento de utensílios e sua forma de funcionamento. Para maior independência na cozinha, foi sugerida a confecção, em domicílio, de pelo menos duas receitas, sendo uma delas registrada em vídeo. As receitas sugeridas pelos adolescentes compuseram o livro de receitas do grupo (ANEXO J). Para maior independência, as receitas foram adaptadas com fotos, uma vez que alguns adolescentes não sabiam ler (Figura 14). Observou-se, especialmente através dos vídeos melhora no desempenho funcional dos adolescentes no preparo da receita escolhida, pois a

dependência esteve muito mais relacionada à insegurança do cuidador do que à habilidade do adolescente.

Figura 14 – Trecho do Livro de Receitas do Grupo de Autonomia de 2013

Em relação ao uso de meios de comunicação foram trabalhadas atividades relacionadas ao uso de telefones (fixos e celulares) e computadores. Dado que nem todos os adolescentes possuíam celular, foram confeccionadas pequenas listas com os números de telefones de pessoas mais próximas, para que os adolescentes pudessem utilizar em telefones fixos ou celulares. Com relação ao uso de computadores foram trabalhados o funcionamento, uso de internet e e-mail. Redes sociais não foram acessadas devido a regras institucionais. O computador foi utilizado para atividades do processo terapêutico

como receitas, busca de meios de transporte e localização no mapa (Figura 15). Dentre os adolescentes que não sabiam ler e escrever (15%) observamos que alguns faziam uso da escrita no computador através da memorização de palavras chaves, assim pesquisavam sobre temas de interesse. De modo geral, os adolescentes apresentaram bom desempenho com rápida assimilação dos comandos do computador, contudo, devido à falta de acesso ao computador no domicílio de alguns adolescentes, observamos maior dificuldade.

Figura 15 – Registro fotográfico da confecção do Livro de Receitas no computador

A autonomia para o cuidado e responsabilidade foi estimulada através de atividade na jardinagem. O grupo de adolescentes realizou atividades de plantio de verduras para suas receitas e de uma flor para levar para casa, cujo cuidado seria sua responsabilidade (Figura 16). Foram orientados em relação ao tempo de crescimento, à quantidade de água e manutenção para cada um desses processos. De acordo com relatos, de cuidadores e adolescentes, as receitas com as verduras foram executadas e alguns adolescentes, provaram pela primeira vez esse tipo de alimento. Além disso, adolescentes relataram que cuidaram de suas plantas, deram nomes a elas e trouxeram fotos para mostrar

como essas haviam crescido. Cuidadores afirmam que levar a planta para casa deu aos adolescentes maior senso de responsabilidade e compromisso.

Figura 16 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividades de plantio na jardinagem

A. Plantio de muda de flor. B. Adolescentes conhecendo minhocas e sua função na jardinagem. C. Colhimento de verduras. D. Adolescentes com suas verduras.

A atividade de compra envolveu habilidades matemáticas, uso de calculadora e de dinheiro além do planejamento. Essas habilidades foram estimuladas com maior frequência, devido à demanda inicial apresentada pelos grupos. O estímulo para tais habilidades foi realizado em tempos diferentes do cronograma, a fim de oferecer tempo de assimilação e compreensão, bem como oportunizar às famílias que abordassem os temas junto a seus filhos e filhas. Foram utilizadas atividades lúdicas e treinos para motivar o aprendizado, como jogos de compras, construção de listas de compras de acordo com a necessidade da casa de cada um dos adolescentes, pesquisa de preços de itens de interesse na internet e saídas para compras (Figura 17).

Figura 17 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividades de estímulo a habilidades matemáticas e de uso de dinheiro e calculadora

A. Jogo de compras. B. Atividade de confecção de lista de compras para casa. C. Uso de calculadora em mercado. D. Adolescentes em supermercado realizando uso de dinheiro.

Quanto à mobilidade, foram estimuladas habilidades de percepção corporal e orientação espacial, por meio de atividades como siga o mestre, uso do espelho e deslocamento na instituição e na comunidade (Figura 18). Inicialmente os adolescentes necessitavam pistas em relação à lateralidade e direcionamentos, mas posteriormente essas foram assimiladas e utilizadas de forma funcional e auxiliaram na realização das tarefas. O deslocamento na comunidade, para além da orientação espacial demandou entendimento das regras de trânsito e circulação de pedestres, responsabilidade, atenção e adequação comportamental.

No que tange à locomoção foram também discutidos aspectos relacionados aos meios de transporte. Foram verificados, em atividade no computador, aspectos relativos ao conhecimento de direcionamentos e de

pontos de transporte próximo à casa dos adolescentes, bem como o conhecimento de percursos mais frequentes. Muitos dos adolescentes não souberam referir o nome ou número de referência dos transportes utilizados, ou mesmo aspectos relacionados à eles. Devido a regras da instituição não foi possível realizar saídas para o uso dos meios de transporte, contudo cuidadores foram orientados em relação ao estímulo para maior independência dos adolescentes. Orientamos àqueles que não sabiam ler memorizar e utilizar referências, como por exemplo número e/ou cor de ônibus e solicitamos aos cuidadores que aguardassem pela iniciativa de seus filhos e filhas na procura do transporte correto, ao invés de realizarem, pelos adolescentes, as atividades.

Figura 18 – Registro fotográfico dos adolescentes em atividade de orientação espacial na comunidade

A. Adolescentes em deslocamento até o supermercado. B. Adolescentes atravessando faixa de segurança.

Todas as atividades propostas envolveram processos de planejamento e sequenciamento. Inicialmente era necessário apoio da terapeuta e divisão de uma atividade em tarefas, bem como estabelecimento de lógica e conexão entre elas. Dentre as atividades que estimularam o planejamento e sequenciamento podemos citar o processo de construção do Livro de Receitas (Figura 19). Nesse

projeto cada adolescente deveria escolher duas receitas, escrevê-las com apoio de figuras representativas ou fotos dos ingredientes, comprar os ingredientes, verificar os utensílios necessários, organizar o espaço da cozinha e realizar a filmagem e execução da receita. Experimentar diferentes processos para a realização e sucesso de uma determinada atividade auxiliou os adolescentes a desenvolverem um pensamento estruturado em relação ao planejamento e execução das atividades.

Figura 19 – Capa do Livro de Receitas

A. Capa do Livro de Receitas de 2012. B. Capa do Livro de Receitas de 2013. C. Capa do Livro de Receitas 2014.

Os estímulos à essas habilidades causaram impacto positivo no desempenho dos adolescentes em suas AIVDs, fato confirmado em relato de cuidadores. Durante o grupo, relatos dos adolescentes demonstram que as habilidades foram desenvolvidas e incorporadas à seu cotidiano.

“Ontem eu fiz arroz pro meu pai. Era dia dos pais e esse foi meu presente pra ele. Segui a receita direitinho e ficou uma delícia” (Registro de evolução 2012).

Perceber-se reconhecido, pelos pares, pela terapeuta e pelos familiares, permitiu aos adolescentes empoderamento e confiança para realizar essas e outras atividades. Mais do que gerar impacto no cotidiano, perceber-se capaz auxiliou os adolescentes no desenvolvimento de aptidões e no descobrimento de preferências, desejos e sonhos, como demonstrado pela atividade do quem sou eu, realizada e incluída no livro de receitas (Figura 20).

Figura 20 – Trecho do livro de receitas do Grupo de Adolescentes de 2014 – Quem sou eu?

4.9 Para além do processo terapêutico

Relatos afirmaram que, após a finalização do processo terapêutico, cuidadores buscaram novos grupos sociais para que seus filhos e filhas pudessem ampliar ainda mais seu repertório, conhecimento e também sua inclusão: oficinas de teatro, escolas de futebol e de dança e cursos de fotografia. Além disso, houveram cinco relatos de ingressos de adolescentes no mercado de trabalho em restaurantes, farmácias, shoppings e empresas.

Os cuidadores também buscaram manter o contato entre si e formaram um grupo de pais, com objetivo de capacitar jovens com deficiência intelectual para inclusão no mercado de trabalho, com foco na participação em eventos. Também foi criado um grupo de passeio para adolescentes com SD, com intuito de manter e ampliar as redes sociais e inclusão de seus filhos. Além disso, uma das cuidadoras relatou que após o grupo voltou a estudar, pois, com seu filho mais responsável e independente, sentia-se mais segura em deixá-lo cuidando do irmão menor em casa.

4.10 Definição e descrição das categorias de análise

Os registros dos atendimentos, narrativas orais e escritas e os produtos das atividades durante o processo terapêutico foram submetidos à análise do conteúdo, que foi realizada por duas pesquisadoras de forma independente e posteriormente pareadas e discutidas.

As análises de conteúdo de cada ano do processo terapêutico foram compiladas, pois houve repetição de categorias, sendo aquelas novas adicionadas até saturação dos dados.

Neste estudo a análise do conteúdo permitiu buscar as evidências de efetividade do processo terapêutico, e para além disto compreender como se deu a mudança de postura e valores, que possibilitaram alcançar competência e independência tanto das pessoas com SD, foco do processo, quanto de seus cuidadores.

A análise de conteúdo permitiu também analisar mais profundamente os estereótipos de “cuidador” e “cuidado”, encontrar o inconsciente coletivo do grupo de cuidadores para compreender seus valores e expectativas em relação ao desenvolvimento dos seus filhos e filhas, e as crenças que os impediam de ampliar a independência dos filhos e filhas e deles próprios.

A investigação acerca do desenvolvimento da autonomia durante o processo terapêutico resultou nas seguintes categorias de análise: Autopercepção, Percepção do outro, Vivência compartilhada e Mudança de atitude (Tabela 3).

A categoria Autopercepção envolveu aspectos da relação simbiótica entre adolescente e cuidador, do processo de individuação e da identificação e aceitação de potenciais e limitações. No início do processo terapêutico observamos simbiose entre os componentes da díade, delimitando os papéis de cuidador e cuidado. Para os cuidadores o papel de cuidador era estruturante e dificultava perceber e assumir outros papéis sociais. Da mesma forma, os adolescentes ao assumirem o papel daquele que é cuidado se colocava em uma posição de dependência e pouca iniciativa, o que não contribuía com a sua

exposição à novas experiências e consequente desenvolvimento da autonomia. Observamos que essa simbiose é vivida e expressada intensamente e, de acordo com o relato de uma cuidadora, em projeções futuras se possível não seria quebrada nem mesmo no momento da sua finitude.

“Quando eu for (morrer), quero que minha filha vá junto comigo.” (Registro de evolução 2012).

“Solicito que L. abra a caixa e monte o jogo na mesa, para realizar com seus amigos. L. fica parado olhando para caixa e para mim. Preciso guiar passo a passo que ele tem que fazer, e mesmo assim, demonstra-se inseguro” (Registro de evolução 2013).

A partir do momento em que cada parte da díade se percebeu como ser individual, reconhecendo suas potencias e limitações foi possível olhar para o outro e estabelecer novas relações. As atividades propostas no processo terapêutico possibilitaram a percepção de potenciais e limitações pessoais (Figura 21). Tanto adolescentes como cuidadores demonstravam resistência e medo de errar em novas atividades, por vezes criticavam o resultado final, e em outras ficavam surpresos com seu desempenho. Entrar em contato com suas limitações e potenciais, permitiu olhar mais empático em relação aos outros, e assim estabelecer novas relações com o grupo e de si mesmo diante de novas oportunidades.

Figura 21 – Registro fotográfico de atividade artesanal de mosaico

Na categoria Percepção do outro foi observada a dificuldade dos cuidadores em identificar as potencialidades e aceitar as limitações de seus filhos e filhas. Ao longo do processo terapêutico, os cuidadores se tornaram mais sensíveis à identificação das potencialidades e das limitações deles próprios e de seus filhos e filhas, tornando-se mais empáticos em relação ao processo de desenvolvimento e suas dificuldades. Também nessa categoria incluímos a mudança do olhar dos adolescentes, saindo de si e voltando-se para os demais participantes, o que possibilitou o trabalho em grupo e criação de vínculo entre eles, como exemplificado pela atividade da cabra-cega, na qual os adolescentes experimentaram a mudança de papéis e tornaram-se aquele que também cuida (Figura 22).

Figura 22 - Registro fotográfico da atividade de cabra cega

Ao perceber o outro e seu contexto expandiu-se a possibilidade de desenvolvimento de vínculos afetivos, vivenciados dentro e fora do processo terapêutico, conforme relatos dos participantes. Relatos dos cuidadores referiram que duas adolescentes realizaram um encontro para “festa do pijama”. As cuidadoras relataram com entusiasmo este caso e mencionaram como as suas filhas se divertiram e criaram laços de amizade, como antes nunca haviam observado. Ao observar tal relato, os demais cuidadores propuseram também uma atividade para os meninos realizarem juntos, fora da instituição, e os levaram para um jogo de futebol.

Na categoria Vivência compartilhada foram incluídas as reflexões que emergiram das atividades de ensino e aprendizagem, experimentadas no processo terapêutico do grupo de cuidadores. Durante tais atividades os cuidadores puderam vivenciar aspectos relacionados ao ensinar que demonstraram o quanto a sua comunicação nem sempre era efetiva, que era necessário repetir orientações, permitir inúmeras tentativas, aceitar os erros e

adequar a exigência do produto e permitir a liberdade de criação. Por outro lado, na posição daquele que aprende, foi possível vivenciar as dificuldades inerentes ao processo, que colocaram os cuidadores frente às suas próprias limitações (Figura 23). Estas vivências foram relacionadas aquelas vividas com seus filhos e filhas. As vivências relativas ao processo de ensino aprendido foram ações mediadas com a intencionalidade de provocar reflexões e desenvolver consciência crítica diante de suas ações.

Figura 23 – Registro fotográfico de cuidadoras com produto final da atividade de mosaico

Na categoria Mudança de atitude identificamos o desenvolvimento da empatia dos cuidadores, no que se refere aos limites do outro, a construção de relações de confiança e corresponsabilização, bem como o desenvolvimento de planos futuros e mudanças no papel social. Observamos uma mudança na atitude dos cuidadores para os potenciais dos adolescentes, valorizando suas habilidades e incentivando sua independência. Quanto aos adolescentes, notamos também mudanças de atitude, com maior responsabilização e iniciativa

para as ações, percebendo-se capazes de realizar as atividades de modo independente. Nesse sentido, podemos citar dois exemplos. No primeiro deles, a adolescente F., pedia auxílio para colocar suco em sua garrafa, pois não conseguia fazer sozinha. Após incentivos nos atendimentos e em casa, F. passou a executar esta ação sem solicitar ajuda, demonstrando-se segura de sua habilidade e feliz com o desempenho (Figura 24 – A). O segundo exemplo ocorreu durante atividades na jardinagem. Após execução das tarefas, os adolescentes organizaram o espaço, varrendo folhas e guardando os instrumentos utilizados, sem que fosse necessária a solicitação da terapeuta. (Figura 24 – B e C). Esses dois exemplos demonstraram o aumento da iniciativa e confiança dos adolescentes em suas habilidades ao longo do processo terapêutico.

Figura 24 – Registro fotográfico de atitude de iniciativa dos adolescentes

A. F. despejando sozinha o suco dentro da garrafa. B. Adolescentes varrendo o espaço após a atividade. C. Adolescentes guardando instrumentos utilizados na atividade.

Ainda nessa categoria, incluímos a retomada de planos dos cuidadores e perspectivas de planos futuros para os adolescentes. Novas perspectivas só foram possíveis devido às mudanças geradas a partir das reflexões, o que permitiu que os componentes da díade assumissem e compartilhassem novos papéis, tanto em relação ao cuidado quanto em relação à inserção social. Tais mudanças demonstram o aprendizado consolidado e o impacto do processo terapêutico em suas vidas. Tanto cuidador quanto aquele que é cuidado admitiram para si novas possibilidades de estar no mundo e vir a ser.

Tabela 3 – Síntese da análise qualitativa dos dados produzidos no processo terapêutico

Categorias	Itens	Exemplos
Autopercepção	Simbiose mãe-filho	<i>“Quando eu for (morrer), quero que minha filha vá junto comigo”</i>
	Papel social do cuidado e do cuidador	<i>“Não gostei de ser guiada, guiar, saber o que está acontecendo à minha volta”</i>
	Individuação	<i>“Quando eu crescer quero casar e ter filhos”</i>
	Identificação de potenciais próprios	<i>“Quando comecei a ensinar essa atividade não achei que daria certo. Eu não sabia fazer isso antes. Aprendi para ensinar pra vocês. Agora descobri que eu adorei fazer bijuterias, dá até para ganhar um dinheiro com isso”.</i>
	Aceitação de limitações próprias	<i>“Eu não consigo fazer esse tricô sozinha. Olha</i>

		<i>quantos buracos, quantos erros! ”</i>
	Identificação de potencialidades do outro	<i>“A mãe refere que não deixa F. utilizar a faca porque ela não sabe. Questiono se já tentou alguma vez e ela disse que não”</i>
	Aceitação dos limites do outro	
Percepção do outro		<i>“Ao ensinar a trama das tranças W. percebe que AP. e C. apresentam dificuldades. Ela repete a atividade diversas vezes, com muita paciência, muda os tipos de tramas para mais simples, até que as outras cuidadoras aprendam.</i>
	Formação do vínculo	
		<i>“Minha amiga D. e eu fizemos uma festa do pijama! Teve um monte de comidas gostosas e a gente ficou até tarde assistindo TV. A D. é minha melhor amiga! ”</i>
	Aprendizado	<i>“ Diante do produto final da atividade artesanal que havia ensinado a mãe dizia que o dela estava tão feio que não conseguia nem olhar, tamanha a decepção”</i>
Vivência compartilhada	Reflexão	<i>“Ao final da atividade F. refere que tem muita dificuldade, mesmo após ter tentado diversas vezes e reflete sobre episódios em que chamou sua filha de burra e incapaz ”</i>

	Empatia	<i>“Fiz a receita com ele em casa para o vídeo. Acho que ele está entendendo como fazer, sabe? Mas teve coisas que eu tive que ajudar, ele ainda não sabe muito bem regular as medidas, mas está indo”</i>
	Confiança	
	Corresponsabilização	<i>“Ontem deixei o A. ir sozinho até a padaria. Fiquei olhando de longe, liguei lá e avisei que ele iria sozinho. Meu coração ficou apertado, mas ele trouxe tudo direitinho”</i>
	Planos futuros	
Mudança de atitude	Mudança no papel social	<i>“Agora a F. me ajuda em todas as atividades em casa. Não sobra mais tudo para eu fazer, deu uma aliviada na sobrecarga”.</i>
		<i>“ Quero continuar esse trabalho, com as outras mães. Acho que isso que é importante. Para que possamos dar mais oportunidades para nossos filhos”.</i>
		<i>“Voltei a estudar porque agora posso deixar o M. responsável por cuidar do seu irmão menor em casa”.</i>

(Continuação da Tabela 3)

Discussão

5. DISCUSSÃO

Este estudo apresentou como maior fortaleza a originalidade em abordar o desenvolvimento da autonomia em adolescentes com SD em um processo terapêutico envolvendo a díade filhos e filhas e seus cuidadores. Além disso, os dados relativos a três anos dos grupos favoreceu as análises consecutivas e a melhora do processo terapêutico. Os tipos de documentos analisados também podem ser apontados como originais, no que tange aos estudos atuais na área de desenvolvimento de autonomia em adolescentes com SD. Em contrapartida, a principal fraqueza do estudo está atrelada à sua característica retrospectiva, sem planejamento prévio para sistematização da coleta de dados.

Ao analisar a amostra dos adolescentes observamos que a faixa etária predominante esteve reunida na adolescência média (14-17anos) com porcentagem de 61%. É possível inferir que essa seja a faixa etária favorável ao desenvolvimento de autonomia em adolescente em termos de habilidades motoras e cognitivas e maturidade emocional.

Em relação à amostra observamos que a totalidade dos cuidadores era do gênero feminino (100%) concordante com a literatura, que enfatiza a tradição histórica e cultural da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, indicando que independe do tipo de condição da pessoa que recebe cuidados e do grau de parentesco do cuidador ⁶¹⁻⁶³. Esse predomínio de mulheres cuidadoras parece amparado na vivência da maternidade, determinando assim que as mulheres estariam designadas para lidar com as

atividades de cuidado, ensinada às mulheres dentro da própria família, através das gerações ⁶⁴.

Levando em consideração a idade das mães no nascimento de seus filhos e filhas com SD desse grupo, destacamos um predomínio da 54 % na faixa etária de 35 a 40 anos, demonstrando concordância com estudos que afirmam o aumento da incidência da SD após os 35 anos de idade da mãe ^{63,65,66}.

Refletindo sobre as atividades laborais exercidas, 77% não tinham trabalhos formais, o que é confirmado por estudos que relatam o cuidado de pessoas com doenças crônicas atrelado à jornadas mais intensas, e, conseqüentemente, necessidade de abdicação das atividades profissionais ^{63,67}.

Quanto ao grau de escolaridade dos cuidadores, observamos que um 46% dos cuidadores apresentavam ensino fundamental incompleto. Estudos demonstram que cuidadores de pessoas com deficiência apresentam baixo grau de escolaridade⁶⁸, enquanto outros comparam o grau de escolaridade entre mãe de crianças com e sem deficiência, apontando menores níveis de escolaridade em mães de crianças com deficiência ^{68,69}. Vale ressaltar que, o presente estudo foi realizado em instituição pública que oferece atendimento gratuito.

Observamos que 92% da amostra assume uma religião, igualmente distribuída entre católicos e evangélicos. De acordo com dados do censo demográfico de 2010, publicados pelo IBGE, há prevalência de católicos e evangélicos no Brasil, sendo que a população evangélica vem aumentando em número nos últimos anos ⁷⁰. Apenas 8% da amostra declarou-se sem religião. Nas mesmas proporções, os cuidadores relataram que seus filhos seguiam as mesmas religiões que as suas. Segundo foi demonstrado por Masuchi e Rocha (2012) a crença religiosa pode ter papel importante, uma vez que modifica a

visão de mundo do sujeito e serve como força propulsora para melhor enfrentamento e superação diante de dificuldades, minimizando assim o estresse que possa ser causado pelo cuidado ⁷¹.

A literatura aborda a independência para ABVDs e compara o desempenho entre crianças com SD e crianças com outras deficiências, porém são poucos os estudos que abordam a fase da adolescência e o desenvolvimento da autonomia. Em 1994, um estudo desenvolvido por Shepperdson realizou a comparação do desenvolvimento da autonomia em duas coortes, nascidas em diferentes décadas, porém apenas realizou coleta e avaliação do desempenho, sem executar nenhuma intervenção ⁷². Apenas no estudo italiano de Contardi, de 1998, encontramos a referência à um de um programa específico para o desenvolvimento de autonomia em adolescentes com SD, porém sem o trabalho em conjunto com seus cuidadores ³². Da mesma forma, estudos abordam sobre os cuidadores, seu perfil e a dinâmica entre mães e filhos com SD, mas não há estudos relatando o trabalho em conjunto entre as partes.

O desenvolvimento da funcionalidade e independência na criança inicia na primeira infância, quando, a partir da aquisição de habilidades motoras, que possibilitam o domínio de seu corpo, e de habilidades cognitivas e socioemocionais, a criança passa de um estágio de dependência dos adultos para independência ^{14,73}. O aumento na participação nas atividades de autocuidado e cuidado com os outros, auxilia também na preparação do adolescente para uma vida independente na comunidade, bem como no desenvolvimento da iniciativa, essencial para a formação da percepção de autocompetência do adolescente ⁷⁴. Além disso, participar das atividades do

cotidiano oferece propósito e sentido à vida e proporciona a sensação de pertencimento como membro da família ^{24,74}.

Para os adolescentes com SD, o desenvolvimento da autonomia proporciona os mesmos benefícios comparados aos adolescentes com desenvolvimento típico, contudo, as alterações cognitivas e de autocuidado podem trazer atrasos no desenvolvimento funcional, de modo a interferir na execução das atividades diárias e na independência do adolescente ⁷⁴⁻⁷⁸. Conforme encontrado nos resultados do presente estudo, dificuldades em habilidades percepto-cognitivas diminuam a funcionalidade dos adolescentes na execução das atividades, o que gerava impacto direto no desenvolvimento de sua autonomia.

Para além de fatores pessoais do desempenho do adolescente, estudos discorrem sobre o modo como a assistência oferecida pelos cuidadores interfere no desenvolvimento da autonomia em pessoas com SD. Ao comparar o desempenho funcional em crianças e adolescentes com SD e em crianças e adolescentes com paralisia cerebral estudos relatam que os primeiros desenvolvem um número menor de tarefas de autocuidado, recebem maior assistência de seus cuidadores e apresentam menores índices de independência ⁷⁴. Da mesma forma, observamos no presente estudo relatos dos cuidadores referindo o baixo número de oportunidades oferecidas aos seus filhos e filhas para desempenhar as AIVDs de forma independente. Podemos questionar, nesse caso, a existência de uma assistência, oferecida dos cuidadores para os adolescentes, maior do que a necessária, pois, uma vez que as oportunidades são restritas, não há possibilidade dos cuidadores conhecerem

quais tarefas são realizadas com maior ou menor desempenho pelos adolescentes.

Nesse sentido, ressaltamos a importância da família para desenvolvimento da autonomia em adolescentes com SD. O ambiente familiar pode ser um fator positivo ou negativo para o desenvolvimento de seu filho ou filha, pois esse espaço é considerado o primeiro grupo social do qual uma pessoa participa e atua, como reflexo da dinâmica social na qual está inserida. Nesse espaço são constituídos valores e crenças, são vivenciadas interações cotidianas e relações que permitem o desenvolvimento de competências sociais, dentre elas autonomia e independência ^{19,26,79}.

Em nosso estudo, observamos que o desenvolvimento da autonomia tinha influência da relação com o cuidador principal, nesse caso, em sua totalidade (100%), suas mães. Há evidências de que existem diferenças nas relações entre crianças com deficiências e suas mães quando comparadas com a relação entre mães e crianças com desenvolvimento típico, pois mães de crianças com deficiência são mais diretivas e controladoras devido às dificuldades no desenvolvimento de seus filhos e filhas ^{80,81}. Observamos também, no presente estudo, comportamentos controladores e diretivos, especialmente quando analisamos a dificuldade em compartilhar do papel de cuidador e atuar em novos papéis. Esse comportamento controlador e diretivo, diante de características de pessoas com SD, mais passivas e menos motivadas para se manterem persistentes do que os seus pares de desenvolvimento típico, pode acarretar em dificuldade para agir de forma independente em suas atividades, especialmente as de maior demanda, levando assim a um prejuízo em sua motivação para a autonomia. ^{80,81}

Para Bronfenbrenner (1996), as relações são espaços de desenvolvimento. Em uma díade, se um dos membros do par passa por um processo de desenvolvimento, estará contribuindo para a ocorrência do mesmo processo no outro, pois a pessoa não apenas está inserida no contexto, mas também o influencia e o modifica ^{20,21}.

Devido à relação estreita entre mãe e seu filho, Bourke (2008), sugere que os serviços de atenção devam observar não somente as demandas da criança, mas também as demandas de sua família, já que seu desenvolvimento é tão implicado por essas relações ⁸².

Dada a importância da família no desenvolvimento dos adolescentes compreendemos a necessidade de atuar junto desses, principalmente daqueles que exerciam maior influência no cotidiano dos adolescentes. Como parte do trabalho terapêutico, estabelecemos o processo educacional dos cuidadores, com objetivo de mudanças nas atitudes e nas relações estabelecidas entre eles.

A partir das atividades artesanais realizadas nos grupos terapêuticos buscamos refletir sobre o processo de aprender e ensinar, a partir da vivência dos seus percursos, para assim desenvolver um olhar crítico sobre o cuidar e educar de seus filhos e filhas. Baseados nos saberes da educação de Paulo Freire, foram buscados elementos que pudessem contribuir para um aprendizado significativo, criativo e transformador.

As atividades de ensino aprendizagem proporcionaram a criação de espaços para conhecer e reconhecer o outro, entrando em contato com diferentes saberes a cada nova atividade. Conhecer os limites e potenciais próprios e do outro permitiu aos cuidadores a autopercepção do inacabamento, da necessidade de conhecer mais a si e ao outro. Dessa forma uma escuta

atenta, uma escuta, que segundo Freire, não julga e respeita a vivência de cada um foi possibilitada ⁵¹.

Estar aberto para as possibilidades dessas atividades permitiu aos cuidadores o estabelecimento de um diálogo, nos quais foram realizadas trocas e reflexões sobre suas relações com seus filhos e filhas. Tais reflexões permitiram a transformação de uma consciência ingênua, a qual caracterizava-se pela rigidez da ação nos papéis de cuidadores, pela rigidez do olhar para o adolescente como um ser dependente, para uma consciência crítica, que revê ideias, que repensa preconceitos e modifica seu olhar, oferecendo assim oportunidades para o adolescente vir a ser ^{51,83}.

Reconhecer a si como inacabado permite olhar o outro com todas as suas potencias e limitações, e reconhecer que assim como são, seus filhos e filhas também são seres inacabados e que, conforme nos diz Paulo Freire ⁵¹:

“A autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões que vão sendo tomadas [...] Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado, ninguém amadurece de repente, aos vinte e cinco anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser pra si, é processo, é vir a ser. Não ocorre em data marcada. É nesse sentido que a pedagogia da autonomia tem de ser centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitosas de liberdade” (Freire, 2011. P.105)

Este estudo revelou que, mais do que estimular habilidades e competências dos adolescentes para o desenvolvimento da autonomia, é importante desenvolver uma consciência crítica entre os cuidadores, potente para mudanças e construção de novos papéis. Pois observamos nos adolescentes, que o desejo pela voz própria, pela independência é inerente à

fase do desenvolvimento, mas que a desconstrução do filho e da filha deficiente, no sentido oposto de eficiente, não é. Para esses cuidadores, pode ocorrer por vezes o ganho secundário de sempre ser útil a alguém, enquanto ser cuidador, esquecendo-se ou mesmo não observando a possibilidade de tantos outros papéis.

Analisando o percurso terapêutico como um todo, para além dos resultados relacionados aos adolescentes e seus cuidadores, não podemos deixar de citar as mudanças ocorridas na terapeuta, aqui também pesquisadora do presente estudo, em relação aos seus aprendizados ao longo de três anos no Grupos de Autonomia. Assim como para os participantes houve um processo de ação – reflexão – ação, também para a terapeuta na medida em que acontecia maior imersão e aproximação com a síndrome de Down e suas demandas. Nesse processo, a partir da ação realizada (o processo terapêutico) surgiu a reflexão, o repensar do trabalho o que permitiu a transformação da consciência ingênua em crítica, gerando perspectivas e planejamentos ressignificados para os trabalhos seguintes.

Conclusões

6. CONCLUSÕES

No início do processo terapêutico-educacional os adolescentes não tinham compreensão do conceito de autonomia, e entre seus principais cuidadores este conceito precisava ser aprimorado. Durante o processo terapêutico o conceito de autonomia foi construído coletivamente tanto nos grupos de adolescentes como dos cuidadores, ne entre as díade adolescente-cuidador. Foi possível verificar que todos desenvolveram entendimento sobre o que é e como se desenvolve autonomia.

Dessa forma, observamos que os grupos terapêuticos, para além do desenvolvimento da autonomia dos adolescentes, favoreceram o desenvolvimento da autonomia dos cuidadores em relação à díade, demonstrado através da resignificação das relações e pelos relatos de desejos e planos futuros. Para além da intervenção com os adolescentes com SD comprovou-se que é necessário educar os cuidadores para que conscientemente decidam proporcionar experiências de liberdade e autonomia para os adolescentes e para si mesmos.

Diante do tempo de duração e das possibilidades de estímulo no processo terapêutico, podemos afirmar que houve mudança na percepção e atitudes de adolescentes e seus cuidadores, que se materializaram em iniciativa e desenvolvimento de autonomia. Os achados relativos ao desempenho funcional dos adolescentes, permitiram identificar que, mais do que as dificuldades apresentadas em habilidades requeridas nas ABVDs, a percepção dos pais em relação aos seus filhos e filhas, como incapazes, diminuía ou até mesmo

impossibilitava que os adolescentes vivenciassem as atividades de forma mais independente, o que contribuiria diretamente para o desenvolvimento de sua autonomia. Ainda em relação ao desempenho funcional dos adolescentes observamos que após treinos e estímulo dos cuidadores em oferecerem oportunidades aos adolescentes, houve melhora no desempenho em várias áreas, passando de totalmente dependentes para semidependentes. Tal resultado evidencia o potencial desses adolescentes em desenvolver a autonomia, bem como a necessidade de que lhes sejam oferecidas oportunidades variadas e em maior frequência.

Esse estudo possibilitou também identificar o impacto do desenvolvimento da autonomia em adolescentes e seus cuidadores. Mudanças em relações aos papéis vividos, criações de grupos de amizade, percepção de habilidades e de desejos modificaram a forma dos participantes em relação à si mesmos e aos outros.

Por fim, concluímos que o desenvolvimento da autonomia dos adolescentes e seus cuidadores não se encerra com o fim do grupo terapêutico, uma vez que conceituamos a autonomia como um processo, que depende das oportunidades ofertadas e do desejo do adolescente e de sua família de vir a ser independente. Neste sentido, a utilização da base pedagógica de Paulo Freire para estruturação do projeto terapêutico possibilitou o desenvolvimento da consciência crítica a qual colocou os envolvidos frente a possibilidade de continuidade do seu próprio desenvolvimento e autonomia.

Referências

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. http://www.hc.ufpr.br/files/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf.
2. España D. Programa Español de salud para personas con síndrome de Down. 2011:89.
3. NYSDOH. Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations. Down Syndrome, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 years) 51/2" x 81/2". :292.
4. Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(4):282-286.
5. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health*. 2007;17(2):221-225.
6. Pensore L. The incidence of mongolism in the general population. *J Ment Sci*. 1949;95:685-688.
7. Tempski PZ, Miayhara KL, Almeida MD, Oliveira RB de, Oyakawa A, Battistella LR. Down syndrome health care protocol - IMREA/HCFMUSP. *Acta Fisiátrica*. 2011;18(4):175-186.
8. World Health Organization. *WORLD REPORT ON DISABILITY*; 2011.
9. United Nations (US). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol.

10. Déa VHSD, Baldin AD DV. Informações gerais sobre a síndrome de Down. In: Déa VHSD DE (orgs)., ed. *Síndrome de Down: Informações, Caminhos E Histórias de Amor*. São Paulo: Phorte; 2009:23-42.
11. Centro Esnañol de Documentación sobre Discapacidad. Las personas con síndrome de Down y sus famílias ante el processo de envelhecimento. :140.
12. Bononi BM, Sant 'anna MJC, De Oliveira ACV, Renattini TS, Pinto CF. Sexuality and Persons with Down Syndrome. A Study from Brazil. *Int J Adolesc Med Heal*. 2009;21(3):319-326.
13. Gaete V. Desarrollo psicosocial del adolescente. *Rev Chil Pediatr*. 2015;86(6):436-443.
14. Papalia DE, Feldman RD. *Desenvolvimento Humano*. 12th ed. Artmed; 2013.
15. World Health Organization. *Young People's Health – a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All*. Geneva; 1986.
16. Brasil. *Estatuto Da Criança E Do Adolescente*. Brasil; 1990:94.
17. Velho MTADC, Quintana AM, Rossi AG. Adolescence, autonomy and human research. *Rev bioét*. 2014;22(1):76-84.
18. Caroni MM, Bastos OM. Adolescence and autonomy: concepts, definitions and challenges. 2015:29-34.

19. Burnagui JG, Rosa MP da, Nascimento GCC do. Autonomy and independence: the perception of teens with visual impairment and their caregivers. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2016;27(1):21-28.
20. Bronfrenbrenner U. *A Ecologia Do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais E Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
21. Martins E, Szymanski H. The ecological approach of Urie Bronfenbrenner in studies with families. *Estud e Pesqui em Psicol*. 2004;4(1):63-77.
22. Bonomo LMM, Garcia A, Rossetti CB. The adolescent with Down syndrome and his relationships network: na exploratory study about their friendships. *Rev Psicol - Teor e Prática*. 2009;11(3):114-130.
23. DeLisa JA, Currie DM MG. Medicina de reabilitação: passado, presente e futuro. In: *Tratado de Medicina de Reabilitação: Princípios E Práticas*. 3ª. São Paulo: Manole; 2002:3-34.
24. Terrone G, Di Sarno V, Ferri R, Lucarelli L. Development of personal and social autonomy in teenagers and young adults with Down Syndrome: An empirical study on self-representations in family relationships. *Life Span Disabil*. 2014;17(2):223-244.
25. Wuo AS. The Syndrome of Downocial construction. *Cad Psicopedag*. 2007;6(11).
26. Spear HJ, Kulbok P. Autonomy and adolescence: A concept analysis. *Public Health Nurs*. 2004;21(2):144-152.

27. Campos RTO, Campos GW de S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos GW de S, ed. *Tratado de Saúde Coletiva*. 2a ed. São Paulo: Hucitec; 2012:719-738.
28. Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. View of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability Puntos de vista de familiares de adolescentes y adultos mexicanos con discapacidad intelectual acerca de su autonomía. *Salud Publica Mex*. 2008;50:s213-s221.
29. Pereira Silva NL, Dessen MA. Children with Down syndrome and their family interactions. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2003;16(3):506-514.
30. Tempski P. Reabilitação em adolescentes e adultos com síndrome de Down. In: *Clínica Médica*. 2a ed. São Paulo: Manole; 2015:864-874.
31. Reichert CB, Wagner A. Considerations regarding autonomy in the contemporaneity. *Estud e Pesqui em Psicol*. 2007;7(3):46-59.
32. Contardi A. the Educational Course in the Acquisition of the Autonomy of Associazione Italiana Persone Down. 1998;5(2):93-98.
33. Galera do Click. Galera do Click. <http://galeradoclick.org/>.
34. Simbora Gente. Projeto Simbora Gente. <http://www.simboragente.com.br/o-projeto>.
35. Projeto de Lá pra Cá. Casa do Projeto de Lá pra Cá. <https://www.facebook.com/pages/Casa-do-Projeto-De-La-Pra->

Ca/163836693753574.

36. Oficina dos Menestreis. Projeto UP - Oficina dos Menestreis. <http://oficinasdosmenestreis.com.br/project/up/>.
37. Trevisan JG, Barba PC de S Della. Reflections on the role of occupational therapists in the school inclusion of children with special educational need. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2012;20(1):89-94.
38. Takatori M. O brincar no cotidiano da criança com deficiência física: reflexões sobre a clínica da terapia ocupacional. In: *O Brincar Na Terapia Ocupacional*. São Paulo: Atheneu; 2003:21-34.
39. AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *Am J Occup Ther*. 2016;56(6):609.
40. THERAPISTS WFOO. Definition of Occupational Therapy. 2012.
41. Lima E, Okuma D, Pastore M. Activities, action, doing and occupation: the discussion of the terms in Brazilian Occupational Therapy. *Cad Ter Ocup UFSCar, São Carlos*. 2013;21(2):243-254.
42. Ballarin M. Algumas reflexões sobre grupos de atividades em Terapia Ocupacional. In: LV PE e M, ed. *Terapia Ocupacional: Teoria E Prática*. 4a ed. Campinas: Papirus; 2008:26-76.
43. Bullock A, Bannigan K. Effectiveness of activity-based group work in community mental health: A systematic review. *Am J Occup Ther*. 2011;65(3):257-266.

44. Montrezor JB. Occupational Therapy in the practice of therapeutic groups and workshops with mental health patients. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2013;21(3):529-536.
45. Cirineu CT, Miasso AI, Assad FB, Pedrão LJ. Contribution of occupational therapy activity groups to the evolution of people with diagnosis of refractory schizophrenia using clozapine. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2013;24(3):191-198.
46. Maximino VS. A constituição de grupos de atividade com pacientes graves. *Rev Cent Estud em Ter Ocup*. 2004;12(4):631-635.
47. Cunha ACF da, Santos TF dos. The use of the group as a therapeutic resource in the process of Occupational Therapy of clients with psychotic disorders. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2009;17(2):133-146.
48. Franco T de AV, Silva JLL da, Daher DV. Educação em saúde e pedagogia dialógica: uma reflexão sobre grupos educativos na atenção básica. 2011;(72):19-22.
49. Miranda K, Barroso M. Freire's contribution to the practice and critical education in nursing. *Rev Latino-am Enferm*. 2004;12(4):631-635.
50. Cruz, Silveira LMC da, Ribeiro VMB. Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. 2004;9(16):91-104.
51. Freire P. *Pedagogia Da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra; 2002.

52. Afonso MLM, Vieira-Silva M, Abade FL. Grupal process and adult education. *Psicol em Estud.* 2009;14(4):707-715.
53. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349-357.
54. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Qualitative Checklists [Internet]. <http://www.casp-uk.net/casp-tools-checklists>. Published 2014.
55. Harden R, Laidlaw J. *Skills for Medical Teacher: An Introduction to Teaching and Learning in Medicine.* Elsevier; 2012.
56. Pimentel A. The method of the documental analysis: the use for a historiographical research. *Cad Pesqui.* 2001;114(114):179-195.
57. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* 1a ed. São Paulo: Edições 70; 2011.
58. Minayo MC de S. *O Desafio Do Conhecimento - Pesquisa Qualitativa Em Saúde.* 10a ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
59. Moraes R. Análise de Conteúdo. *Rev Educ.* 1999;22(37):7-32.
60. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Content analysis: general considerations, relations with the research question, possibilities and limitations of the method. *Informação Soc Estud.* 2014;24(1):13-18.
61. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res.* 2014;23(6):1859-1868.

62. Wegner W, Pedro ENR. The multiple social roles of female lay caretakers of hospitalized children. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;31(2):335-342. <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n2/19.pdf>. Accessed January 16, 2018.
63. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Cienc e Saúde Coletiva.* 2017;22(11):3625-3634.
64. Masson LP, Brito JC, Sousa RNP de. Work and Health Status of Care-Givers of Disable Adolescents: an approach from the activity point of view. *Saúde Soc.* 2008;17(4):68-80. <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v17n4/08.pdf>. Accessed January 16, 2018.
65. Gusmão FAF, Tavares EJM, Moreira LMDA. Maternal age and Down syndrome in Northeast Brazil. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(4):973-978. <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n4/16847.pdf>. Accessed January 23, 2018.
66. Beiguelman B, Krieger H, Silva LM da. Maternal age and Down syndrome in Southeastern Brazil. *Brazilian J Genet.* 1996;19(4):637-640. <http://www.scielo.br/pdf/bjg/v19n4/a20v19n4.pdf>. Accessed January 23, 2018.
67. Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism.* 2013;17(4):465-480.
68. Trigueiro LC de L, Lucena NMG de, Aragão POR de, Lemos MTM. Socio-demographic profile and quality of life index for caregivers of people with physical disabilities. *Fisioter e Pesqui.* 2011;18(3):223-227.

69. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Soc Sci Med*. 2009;68(1):89-99.
70. Censo. IBGE Censo 2010. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
71. Masuchi MH, Rocha EF. Care of people with disabilities: a study with caregivers assisted of the family health program. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2012;23(1):89-97.
72. Shepperdson B. A comparison of the development of independence in two cohorts of young people with Down's syndrome. *Down Syndr Res Pract*. 1994;2(21):11-18.
73. Ferreira DM, Salles BF, Vieira D, et al. Functionality of children with and without Down Syndrome. *Rev Neurociencias*. 2009;17(9):231-238.
74. Amaral MF do, Drummond A de F, Coster WJ, Mancini MC. Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Res Dev Disabil*. 2014;35(2):414-422.
75. Nunes MDR, Dupas G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011;19(4):985-993.
76. Mancini MC, Silva PC e, Gonçalves SC, Martins S de M. Comparison of functional performance among children with Down syndrome and children with age-appropriate development at 2 and 5 years of age. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(2B):409-415.

77. Pazin AC, Martins MRI. Functional performance of children with Down syndrome and the quality of life of their caregivers. *Rev Neurociências*. 2007;15(4):297-303.
78. Dolva AS, Coster W, Lilja M. Functional Performance in Children With Down Syndrome. *Am J Occup Ther*. 2004;58(6):621-629.
79. Maria-Mengel MRS, Linhares MBM. Risk factors for infant developmental problems. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15:837-842.
80. Gilmore L, Cuskelly M, Jobling A, Hayes A. Maternal support for autonomy: Relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children. *Res Dev Disabil*. 2009;30(5):1023-1033.
81. Sterling A, Warren SF. Maternal responsivity in mothers of young children with Down syndrome. *Dev Neurorehabil*. 2014;17(5):306-317.
82. Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr*. 2008;153(3):320-326.
83. Freire P. *Educação E Mudança*. 12a ed. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra; 1979.

Anexos

ANEXOS

Anexo A - Parecer consubstanciado do CEP

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: AUTONOMIA EM ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: MÉTODO DE ENSINO APRENDIZAGEM

Pesquisador Responsável: Patrícia Tempiski

Versão: 2

Pesquisador Executante: Mariana Munhoz Cerrón

CAAE: 46239415.2.0000.0068

Finalidade Acadêmica: Mestrado

Orientador: Patrícia Tempiski

Instituição: HCFMUSP

Departamento: CLÍNICA MÉDICA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 13582

Número do Parecer: 1.173.458

Data da Relatoria: 05/08/2015

Apresentação do Projeto: O projeto está bem apresentado e seus objetivos claros.

Objetivo da Pesquisa: Descrever e analisar o método de ensino aprendizagem para o desenvolvimento da autonomia de adolescentes com síndrome de Down.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: A pesquisa não apresenta riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: O texto anteriormente apresentado foi revisto e agora está claro, sendo o estudo exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: A carta de anuência da Instituição está apresentada e não há necessidade de TCLE pois o estudo é retrospectivo, a partir de banco de dados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Estudo aprovado, sem necessidade de TCLE.

Situação do Parecer: Aprovado.

Necessita Apreciação da CONEP: Não.

Considerações Finais e critério do CEP: Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante o CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

São Paulo, 05 de Agosto de 2015:

Prof. Dr. Alfredo José Mansur
Coordenador

Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Rua Dr. Ovidio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP

55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | marcia.carvalho@hc-fm.usp.br

Anexo B - Termo de Anuência de Serviços

TERMO DE ANUÊNCIA DOS SERVIÇOS
Centro de Pesquisa Clínica – IMREA

INSTITUTO DE
MEDICINA FÍSICA E
REABILITAÇÃO
HC FMUSP

POP_3_FORM.005_Termo de Anuência dos Serviços

Declaro para os devidos fins, que eu, " Kátia Lina Miyahara " estou ciente e concordo com as etapas previstas para serem realizadas no Instituto de Medicina Física e Reabilitação - IMREA / Rede Lucy Montoro, relativas ao projeto intitulado " Autonomia em adolescentes com síndrome de Down: método de ensino e aprendizagem " proposto pelo Pesquisador Responsável " Patrícia Zen Tempiski " e que os respectivos procedimentos são factíveis nos prazos exigidos desde que respeitando o cronograma proposto.

A investigação proposta é exequível, uma vez que esta linha de investigação já se encontra em fase de produção de conhecimento.

O trabalho será realizado dentro das normas éticas da CAPPesq.

Salientamos que a assinatura deste Termo de Anuência não implica na autorização do orçamento proposto no projeto referente aos gastos com materiais, medicamentos e estatística para realização deste estudo.

São Paulo, 28/07/2015 .

KATIA LINA MIYAHARA
Diretora Médica
CRM 93899 Matr 708295/45195
IMREA HC FMUSP Rede Lucy Montoro

Carimbo e Assinatura do Responsável do Serviço

☐ IMREA - VL. MARIANA
☐ IMREA - LAPA
☐ IMREA - UMARIZAL
☐ IMREA - CLÍNICAS
☐ INSTITUTO LUCY MONTORO

Anexo C - Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ)

COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

Anexo D - Critical Appraisal Skills Programme checklist (CASP)

10 questions to help you make sense of qualitative research

How to use this appraisal tool

Three broad issues need to be considered when appraising a qualitative study:

- Are the results of the study valid? (Section A)
- What are the results? (Section B)
- Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is "yes", it is worth proceeding with the remaining questions.

There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a "yes", "no" or "can't tell" to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA 'Users' guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

Referencing: we recommend using the Harvard style citation, i.e.:

Critical Appraisal Skills Programme (2017). CASP (insert name of checklist i.e. Qualitative Research) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net

Screening Questions

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

☐ Yes

☐ Can't tell

☐ No

HINT: Consider

- What was the goal of the research?
- Why it was thought important?
- Its relevance

2. Is a qualitative methodology appropriate?

☐ Yes

☐ Can't tell

☐ No

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal?

Is it worth continuing?

Detailed questions

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

☐ Yes

☐ Can't tell

☐ No

HINT: Consider

- If the researcher has justified the research design (E.g. have they discussed how they decided which method to use)?

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
- If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

- If the setting for data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
- If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide)?
- If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why?
- If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
- If the researcher has discussed saturation of data

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during
 - (a) Formulation of the research questions
 - (b) Data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

7. Have ethical issues been taken into consideration?

☐ Yes

☐ Can't tell

☐ No

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

☐ Yes

☐ Can't tell

☐ No

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data?
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
- To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

9. Is there a clear statement of findings?

Yes

Can't tell

No

HINT: Consider

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researchers arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy?, or relevant research-based literature?
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Anexo E – Termo de autorização de uso de imagem

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM

Pelo presente **Termo de Autorização para Uso de Imagem**, sem finalidade comercial, autorizo (amos) o uso de minha (nossa) imagem, em filmagens (com ou sem áudio) e fotografias para serem utilizadas em matérias institucionais, realização de trabalhos científicos e/ou institucional da Rede de Reabilitação Lucy Montoro, destinadas à divulgação ao público em geral, imprensa e/ou apenas para uso desta instituição, desde que não haja desvirtuamento da sua finalidade.

A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso das imagens no território nacional e no exterior, por prazo indeterminado.

Por esta ser a expressão da minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito.

Identificação do Paciente

Nome completo: _____

Matrícula: _____ RG _____

Data de Nascimento: _____ E-mail: _____

Identificação do Responsável/Acompanhante

Nome completo: _____

RG _____ E-mail: _____

Assinatura do paciente ou responsável

Anexo F – Relação e descrição de atividades executadas pelos cuidadores no processo de ensino aprendizagem do Grupo de Autonomia.

Atividade	Descrição
Fuxico	Técnica artesanal de costura que aproveita restos de tecido. O fuxico são pequenas trouxinhas de pano, costuradas individualmente, tipo alinhavo, e unidas posteriormente para construção daquilo que se quer confeccionar. Podem ser feitas colchas, almofadas, bolsas, dentre outros. Nessa atividade foi feito uma porta celular de fuxico.
Bordado em chinelo	Técnica artesanal de costura em chinelo com miçangas e contas variadas. O processo implica em costurar sobre a tira do chinelo, acrescentando contas e miçangas de acordo com a preferência e gosto de cada um.
Estética facial	Nesta atividade foram ensinadas técnicas de limpeza e higiene de pele, diferentes produtos que podem ser utilizados para cada tipo de pele.
Decoração de cadernos	Atividade envolvendo encapamento em tecido com aplicação de miçangas e fitas para decoração de cadernos.
Bolsa de Capitonê	Técnica artesanal de costura que forma saliências quadradas, resultando em uma textura tipo estofamento. Nessa atividade a técnica foi utilizada para confeccionar uma bolsa.
Colar de papel	Atividade artesanal de construção de miçangas de papel para confeccionar colares. As miçangas eram confeccionadas a partir de tiras de papel de revista, de acordo com criatividade e preferência do participante.
Técnica de Tranças	Nesta atividade foi ensinado o passo a passo de diferentes tipos de tranças em tipos de cabelos diferentes.
Mosaico em E.V.A	Atividade artesanal de formar um desenho com pedaços de EVA (mistura de etil, vinílico e acetato) cortados em formatos e tamanhos aleatórios.
Bijuterias	Atividade artesanal de confecção de pulseiras, brincos e colares utilizando diferentes formatos, cores e tamanhos de miçangas.
Olho de Deus	Técnica de tecer uma estrela que represente o olho de Deus. Várias cores de linhas são utilizadas para tecer, manualmente, o objeto.

Tapete de amarradinho	Atividade artesanal de confecção de tapete com tiras de tecidos de diversas cores. As tiras de tecido são amarradas uma a uma em uma tela de tecido perfurado.
Pintura em Caixa de MDF	Pintura em madeira para confecção de caixa de bijuterias. Nesta atividade são utilizados moldes em plástico para a decoração da tampa. As cores e texturas utilizadas na caixa ficam por conta de cada participante.
Pintura em tela com linhas	Nesta atividade o desenho escolhido para a tela é contornado com barbante, o qual é colado no desenho gerando um relevo. A atividade segue com a colagem de papel sobre o desenho e a linha, dando textura em todo o desenho. Ao final, cada participante pinta seu desenho, conforme criatividade.
Porta lápis de palitos	Atividade artesanal de construção de porta lápis feito com palitos de sorvete. Primeiramente os palitos são pintados e, após secos, são colados de forma a montar a estrutura para o porta lápis.
Cachecol de Tricô	Técnica de costura com agulhas de tricô para a confecção de cachecol. A atividade apresenta uma sequência específica de ponto que deve ser seguida e repetida durante toda a atividade.

Anexo G – Matriz de competência (Blueprint) do Grupo de Autonomia/adolescentes

Objetivo Educacional	Avaliação	Estratégia Educacional	Conteúdo
Conhecer e reconhecer o outro	Observação direta	Atividades cooperativas Rodas de conversa	Trabalho em grupo Respeito com o outro Respeito as diferenças
Desenvolver a grupalidade	Observação direta	Atividades colaborativas e de construção coletiva	Reconhecimento do outro Estabelecimento de vínculo de amizade Trabalho cooperativo
Desenvolver autonomia para uso de meios de comunicação	Observação direta Avaliação do grupo Relato dos cuidadores	Atividades práticas de desempenho funcional em atendimento e em domicílio	Uso de computador (acesso à internet, email) Uso do telefone Uso do celular
Desenvolver autonomia na alimentação e para cozinhar	Observação direta Avaliação do grupo Autoavaliação Relato dos cuidadores	Atividades práticas de desempenho funcional em atendimento e em domicílio	Uso da faca Aspectos de segurança Reconhecimento e uso de equipamentos da cozinha Planejamento e execução de receitas
Conhecer, identificar e manusear dinheiro	Observação direta Avaliação do grupo Relato dos cuidadores	Jogos de compras Uso de dinheiro simbólico e real Pesquisa de preços em jornais	Conhecimento de notas e moedas Identificação de notas e moedas

		de mercados e sites na internet Compra em supermercado	Identificação de valores menores e maiores Responsabilidade com dinheiro Reconhecimento do valor do dinheiro
Conhecer e utilizar a calculadora	Observação direta Avaliação do grupo Relato dos cuidadores	Jogo de compras Compra em supermercado	Identificação da calculadora como ferramenta para uso no cotidiano Conhecimento do funcionamento da calculadora Conhecimento da estrutura das operações de soma e subtração na calculadora
Desenvolver e aprimorar a percepção corporal e espacial	Observação direta Avaliação do grupo	Atividades corporais com espelho Atividades de direcionamento em instituição Atividades de direcionamento na comunidade	Conhecimento do corpo Lateralidade Direcionamentos
Desenvolver noções de cuidado e responsabilidade	Observação direta Avaliação do grupo Desenvolvimento da planta Relato dos cuidadores	Atividade de plantio em horta e de muda para levar ao domicílio Manutenção e cuidado com plantas	Cuidado com a planta Responsabilidade pela manutenção Planejamento e execução dos cuidados

Conhecer meios de transporte, regras de trânsito e direcionamentos na comunidade	Observação direta Avaliação do grupo Relato dos cuidadores	Atividades de simulação de trânsito na instituição Treino funcional na comunidade	Conhecimento de regras de trânsito Cuidados e responsabilidade ao andar na comunidade
--	--	--	--

Anexo H - Matriz de competência (Blueprint) do Grupo de Autonomia/cuidadores

Objetivo Educacional	Avaliação	Estratégia Educacional	Conteúdo
Conhecer e reconhecer o outro	Observação direta	Atividades lúdicas Rodas de conversa	Trabalho em grupo Respeito ao outro e às diferenças
Conhecer o conceito de Autonomia	Observação direta Questionário	Roda de conversa	Diferenciação entre autonomia de independência
Identificar potencialidades e dificuldades dos adolescentes	Questionário Relato de cuidadores	Roda de conversa	Identificação de dificuldades e potencialidades dos adolescentes na execução das ABVDs e AIVDs
Trabalhar em grupo	Observação direta Avaliação do grupo Autoavaliação	Atividades lúdicas (cabra-cega, escravos de Jó, jogo da mímica)	Trabalho em grupo Comunicação Estabelecimento de vínculo e confiança Divisão de tarefas
Exercitar a empatia pelas dificuldades e potencialidades de seus filhos e filhas	Observação direta Avaliação do grupo Autoavaliação Avaliação interpares	Atividades artesanais como meio de compreensão do processo de ensino aprendizagem	Compreensão das limitações próprias Vivência do papel de quem ensina e de quem aprende Capacidade de lidar com frustrações Autocrítica

Anexo I - Questionário de desempenho funcional – Terapia Ocupacional

QUESTIONÁRIO DE DESEMPENHO FUNCIONAL - TERAPIA OCUPACIONAL

Nome paciente:

Data de avaliação:

Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs)	Dependente	Semi dependente	Independente	Observações
1 - Alimentação				
2 - Banho				
3- Higiene Pessoal				
4 - Vestuário				
5 - Uso de Vaso sanitário				

Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs)	Dependente	Semi dependente	Independente	Observações
1 – Uso de telefone				
2 – Uso de computador				
3- Mobilidade na comunidade				
4 – Uso de dinheiro				
5 – Uso de calculadora				
6 – Realizar pequenas compras				
7 – Limpeza da casa				
8 - Cozinhar				
9 – Cuidado com os outros				

Observações:

Anexo J – Livro de Receitas do Grupo de Autonomia de 2012

<div data-bbox="287 425 734 481" data-label="Section-Header"> <h1>Receitas de Amor</h1> </div> <div data-bbox="341 517 686 595" data-label="Text"> <p><i>Cozinhando com meus amigos</i></p> </div> <div data-bbox="240 611 778 1086" data-label="Image"> </div>	<div data-bbox="1244 380 1260 403" data-label="Text"> <p>2</p> </div> <div data-bbox="987 551 1086 573" data-label="Section-Header"> <h3>Participantes:</h3> </div> <div data-bbox="938 586 1137 745" data-label="Text"> <p>Arthur Antônio de Moura Silva Caio Camargo Antonio Daniela Espada Dias Luiz Renato Justo Daniel Rafaela Santos da Silva</p> </div> <div data-bbox="917 792 1160 817" data-label="Section-Header"> <h3>Terapeuta Ocupacional Responsável:</h3> </div> <div data-bbox="956 826 1118 848" data-label="Text"> <p>Mariana Munhoz Cerrón</p> </div>																																
<div data-bbox="724 1178 740 1200" data-label="Text"> <p>3</p> </div> <div data-bbox="280 1209 378 1232" data-label="Section-Header"> <h3>Apresentação</h3> </div> <div data-bbox="280 1276 738 1344" data-label="Text"> <p>Este livro de receitas consiste no resultado do projeto de culinária do serviço de Terapia Ocupacional do Grupo de Autonomia do IMREA Lapa – HCFMUSP.</p> </div> <div data-bbox="280 1352 738 1420" data-label="Text"> <p>Com receitas fáceis de fazer, o livro é ilustrado com figuras de ingredientes encontrados no dia a dia da cozinha de nossas casas, a fim de facilitar o processo de cozinhar.</p> </div> <div data-bbox="280 1431 738 1498" data-label="Text"> <p>O livro é acompanhado, ainda, por vídeos, nos quais os participantes ensinam como fazer algumas das receitas aqui apresentadas.</p> </div>	<div data-bbox="1254 1173 1270 1196" data-label="Text"> <p>4</p> </div> <div data-bbox="812 1205 861 1227" data-label="Section-Header"> <h3>Índice</h3> </div> <div data-bbox="812 1274 1264 1816" data-label="Table-Of-Contents"> <table> <tr> <td>Receitas</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>Torta de Frango do Arthur</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Omelete de Queijo da Rafa</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>Macarronada à bolonhesa da Dani</td> <td>11</td> </tr> <tr> <td>Suco de Abacaxi com Gengibre do Renato</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>Brigadeiro de Micro-ondas do Caio</td> <td>15</td> </tr> <tr> <td>Patê de Cenoura</td> <td>17</td> </tr> <tr> <td>Bolinhas de queijo</td> <td>19</td> </tr> <tr> <td>Sanduíche de Frango</td> <td>21</td> </tr> <tr> <td>Lanche de Forno</td> <td>23</td> </tr> <tr> <td>Bolo de Cenoura com Chocolate</td> <td>25</td> </tr> <tr> <td>Milk-shake de Morango com Groselha</td> <td>27</td> </tr> <tr> <td>Bombom de Leite Ninho</td> <td>29</td> </tr> <tr> <td>Sobre o Grupo de Autonomia</td> <td>31</td> </tr> <tr> <td>Quem sou eu?</td> <td>32</td> </tr> <tr> <td>IMREA-HCFMUSP</td> <td>34</td> </tr> </table> </div>	Receitas	5	Torta de Frango do Arthur	7	Omelete de Queijo da Rafa	9	Macarronada à bolonhesa da Dani	11	Suco de Abacaxi com Gengibre do Renato	13	Brigadeiro de Micro-ondas do Caio	15	Patê de Cenoura	17	Bolinhas de queijo	19	Sanduíche de Frango	21	Lanche de Forno	23	Bolo de Cenoura com Chocolate	25	Milk-shake de Morango com Groselha	27	Bombom de Leite Ninho	29	Sobre o Grupo de Autonomia	31	Quem sou eu?	32	IMREA-HCFMUSP	34
Receitas	5																																
Torta de Frango do Arthur	7																																
Omelete de Queijo da Rafa	9																																
Macarronada à bolonhesa da Dani	11																																
Suco de Abacaxi com Gengibre do Renato	13																																
Brigadeiro de Micro-ondas do Caio	15																																
Patê de Cenoura	17																																
Bolinhas de queijo	19																																
Sanduíche de Frango	21																																
Lanche de Forno	23																																
Bolo de Cenoura com Chocolate	25																																
Milk-shake de Morango com Groselha	27																																
Bombom de Leite Ninho	29																																
Sobre o Grupo de Autonomia	31																																
Quem sou eu?	32																																
IMREA-HCFMUSP	34																																

5

6

Receitas

7

Torta de Frango do Arthur

Ingredientes:

2 copos de leite

2 copos de farinha de trigo

1 copo de óleo

2 ovos

1 lata de creme de leite

1 pacote (100gr) de queijo ralado

1 peito de frango

1 colher de fermento em pó

Sal à gosto

8

Modo de preparo:

Misture o leite, a farinha, o óleo, os ovos e o creme de leite no liquidificador. Bata até misturar tudo. Desfie o frango, cozinhe e tempere com sal e outros temperos à seu gosto.

Unte uma forma com margarina e farinha.

Na forma, coloque uma camada de massa e depois o recheio. Finalize cobrindo a torta com o resto da massa.

Coloque para assar em forno pré-aquecido à 180°. Para saber quando a torta está pronta, espete o garfo nela. Caso o garfo saia com massa, devemos deixar por mais tempo. Caso o garfo saia limpo, podemos retirar a torta.

<div style="text-align: right;">9</div> <h3>Omelete de Queijo da Rafaela</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>4 ovos </p> <p>100 gramas de queijo mussarela </p> <p>Metade de 1 copo de farinha de trigo </p> <p>Cheiro verde à gosto </p> <p>1 colher pequena de fermento em pó </p>	<div style="text-align: right;">10</div> <p>Modo de preparo:</p> <p>Bata os ovos até a massa ficar toda igual. Acrescente os outros ingredientes e bata mais um pouquinho.</p> <p>Despeje em uma frigideira e deixe dourar de um lado. Depois vire para dourar por igual e sirva!</p>
---	--

<div style="text-align: right;">11</div> <h3>Macarronada à Bolonhesa da Daniela</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>1 pacote de macarrão espaguete </p> <p>2 pacotes de molho pronto </p> <p>2 dentes de alho </p> <p>1 cebola picada </p> <p>400 gramas de carne moída </p> <p>1 colher de óleo </p> <p>Sal à gosto </p>	<div style="text-align: right;">12</div> <p>Modo de preparo:</p> <p>Coloque na panela a carne moída e os 2 dentes de alho triturados. Mexa a carne moída até cozinhar bem. Acrescente a cebola e o óleo e refogue um pouco mais. Coloque sal à gosto. Acrescente por último os dois pacotes de molho de tomate e deixe ferver.</p> <p>Em outra panela, ferve a água do macarrão. Após ferver, coloque o macarrão e mexa para não grudar. Assim que o macarrão estiver bem molinho, retire-o do fogão, escorra a água e lave-o em água corrente, assim ele fica bem soltinho.</p> <p>Desligue o molho após ferver.</p> <p>Sirva o macarrão com o molho à bolonhesa. O almoço está pronto!</p>
--	---

<p style="text-align: right;">13</p> <h3>Suco de Abacaxi com Gengibre do Renato</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>1 garrafa de 500ml de água </p> <p>1 abacaxi descascado e cortado em fatias </p> <p>2 fatias de gengibre </p> <p>Açúcar à gosto. </p>	<p style="text-align: right;">14</p> <p>Modo de preparo:</p> <p>Descasque o abacaxi e corte, retirando a parte de dentro (miolo).</p> <p>Depois, utilizando um liquidificador, coloque o abacaxi e o gengibre e bata.</p> <p>Acrescente por último a água. Antes de servir peneire o suco. Coloque açúcar à gosto.</p>
---	---

<p style="text-align: right;">15</p> <h3>Brigadeiro de Micro-ondas do Caio</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>2 latas de leite condensado </p> <p>2 colheres de Toddy </p> <p>2 colheres de margarina </p> <p>1 pacote de chocolate granulado </p> <p>1 pacote de forminhas para brigadeiro </p>	<p style="text-align: right;">16</p> <p>Modo de preparo:</p> <p>Lave as latas de leite condensado para retirar a sujeira acumulada. Abra as duas latas e despeje em um recipiente que possa ir ao micro-ondas. Misture ao leite condensado 2 colheres de toddy e 2 colheres de margarina e mexa.</p> <p>Coloque a mistura no microondas por 1 minuto. Retire do micro-ondas, mexa novamente e volte ao microondas por 6 minutos.</p> <p>Retire o recipiente do microondas quando estiver faltando 3 minutos para terminar, mexa novamente até que todas as folhinhas sejam retiradas.</p> <p>Volte ao microondas para terminar os 3 minutos. Retire do microondas, mexa novamente. Cuidado, pois está quente, utilize uma luva para mexer. E volte ao microondas por 3 minutos.</p> <p>Retire do microondas, mexa novamente com a luva até que todo o ar seja retirado. Deixe esfriar.</p> <p>Com o brigadeiro já frio, passe manteiga nas mãos e faça bolinhas. Passe no chocolate granulado e coloque em forminhas.</p>
--	--

<p style="text-align: right;">17</p> <h3>Patê de Cenoura</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>4 colheres de sopa de maionese </p> <p>1 xícara e meia de cenoura cozida e picada </p> <p>Folhas de Agrião </p>	<p style="text-align: right;">18</p> <p>Modo de Preparo:</p> <p>Bata a maionese com a cenoura no liquidificador até obter uma pasta.</p> <p>Misture algumas folhas de agrião picadas. Sirva com torradas ou bolacha salgada.</p> <p>O agrião pode ser substituído por cheiro-verde.</p>
---	--

<p style="text-align: right;">19</p> <h3>Bolinhos de queijo</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>250 gramas de queijo-de-minas fresco </p> <p>2 colheres de sopa de farinha de trigo </p> <p>1 ovo batido </p> <p>Sal à gosto </p> <p>Pimenta-do-reino à gosto </p> <p>Farinha de rosca </p> <p>Óleo para fritar </p>	<p style="text-align: right;">20</p> <p>Modo de Preparo:</p> <p>Amasse o queijo. Junte os demais ingredientes e misture bem.</p> <p>Faça os bolinhos e passe-os pela farinha de rosca. Frite em óleo bem quente e escorra em papel absorvente para retirar o excesso de gordura.</p> <p>Sirva bem quente.</p>
---	--

21

Sanduíche de Frango

Ingredientes:

- 2 fatias de pão de forma
- Manteiga
- Maionese
- Tomate cortado em rodela
- Tirinhas de bacon frito
- Peito de frango, cozido e desfiado
- 1 ovo cozido e cortado em rodela
- Sal
- Folhas de alface

22

Modo de Preparo:

Toste o pão por igual. Unte cada fatia com manteiga e depois com maionese.

Arrume camadas de tomate, bacon, frango e ovo sobre uma fatia de pão. Polvilhe tudo com sal e coloque a alface.

Cubra com a outra fatia de pão e sirva!

23

Lanche de Forno:

Ingredientes:

- 1 pacote de pão de forma
- 300 gr. de presunto
- 300gr. de queijo
- 3 tomates em rodela
- Molho de tomate
- Orégano à gosto

24

Modo de Preparo:

Em uma travessa, coloque uma camada de pão de forma e passe molho de tomate por cima.

Coloque uma camada de fatias de queijo e uma camada de fatias de presunto e uma camada de rodela de tomate e orégano. Finalize cobrindo com uma camada de pão.

Repita o processo até cobrir a forma. Leve ao forno para dourar.

<p style="text-align: right;">25</p> <h3>Bolo de Cenoura com cobertura de chocolate</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>Massa:</p> <p>3 cenouras médias cozidas </p> <p>4 ovos </p> <p>1 copo de óleo </p> <p>3 copos de farinha de trigo </p> <p>2 copos de açúcar </p> <p>3 colheres de chá de fermento em pó </p> <p>Cobertura:</p> <p>2 colheres de sopa de toddy </p> <p>2 colheres de sopa de açúcar </p> <p>1 colher de sopa bem cheia de manteiga </p>	<p style="text-align: right;">26</p> <p>Modo de Preparo:</p> <p>Bata no liquidificador as cenouras, o óleo e os ovos. Em uma tigela coloque a farinha, o açúcar e o fermento, acrescente toda a mistura no liquidificador.</p> <p>Despeje em uma forma untada com manteiga e farinha. Leve ao forno para assar.</p> <p>Para a cobertura, leve os ingredientes ao fogo mexendo até a manteiga derreter. Despeje no bolo ainda quente.</p>
---	---

<p style="text-align: right;">27</p> <h3>Milk-shake de morango e groselha</h3> <p>Ingredientes:</p> <p>1 bola de sorvete de morango </p> <p>1 copo de leite gelado </p> <p>1 colher de sopa de groselha </p>	<p style="text-align: right;">28</p> <p>Modo de preparo:</p> <p>Junte todos os ingredientes e bata no liquidificador.</p> <p>Sirva em seguida.</p>
--	---

29

Bombom de Leite Ninho

Ingredientes:

- 1 lata de leite condensado
- Meia lata de leite ninho normal
- Meia lata de toddy
- 1 pacote de forminhas para doce

30

Modo de preparo:

Para a massa, em uma vasilha grande, coloque o leite condensado e acrescente o achocolatado, mexendo com uma colher.

Depois acrescente o leite ninho e mexa com as mãos.

Faça bolinhas e coloque em forminhas

31

Sobre o Grupo de Autonomia

O Grupo de Autonomia é um projeto do Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IMREA-HCFMUSP).

Iniciado em março de 2012, o grupo reuniu adolescentes com síndrome de Down e seus respectivos cuidadores, no caso deste grupo especificamente, suas mães.

O Grupo de Autonomia tem como objetivos trabalhar a capacidade das pessoas com síndrome de Down de forma a favorecer o desenvolvimento destas para serem protagonistas em suas escolhas, dentro de suas possibilidades, resgatando, assim, a condição de sujeito social, a qual atribuí sentido à vida.

Este grupo é composto pelos serviços de Terapia Ocupacional e Psicologia do IMREA-HCFMUSP.

Em 2012 fizeram parte do Grupo de Autonomia: Arthur Antonio Moura da Silva e sua mãe, Tereza; Caio Camargo Antonio e sua mãe, Sandra; Daniela Espada Dias e sua mãe, Edinalva; Luiz Renato Justo Daniel e sua mãe, Regina e Rafaela Santos da Silva e sua mãe, Maria.

32

Quem sou eu?

Arthur Antonio de Moura Silva

Tenho 16 anos, gosto de escrever, usar o computador e ouvir música. Quando crescer quero ser metre de um grande restaurante. Gosto muito de vir à Lapa conversar com meus amigos.

Caio Camargo Antonio

Tenho 16 anos, gosto muito de futebol e de ir aos ensaios e apresentações do meu grupo de teatro. Quando crescer quero ser ator.

Daniela Espada Dias

Tenho 20 anos, gosto de desenhar, escrever e ir ao Senac, minha escola. Quando crescer quero ser médica, assim como minha irmã.

33

Luiz Renato Justo Daniel

Tenho 16 anos, gosto muito de usar o computador e ouvir música. Quando crescer quer ser DJ!

Rafaela Santos da Silva

Tenho 14 anos, em breve farei 15! Gosto muito de cantar e dançar. Quando crescer quero ser uma cantora famosa.

34

IMREA-HCFMUSP

O Instituto de Medicina Física e Reabilitação é uma unidade integrante do Hospital das Clínicas, inaugurada em 13 de janeiro de 1975.

O objetivo principal do IMREA é propiciar melhoria na qualidade de vida, participação na sociedade e capacitar plenamente a pessoa com deficiência para o exercício de seus direitos

35

"Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado, ninguém amadurece de repente, aos vinte e cinco anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser"

Paula Freire, 2011

36

Bom Apetite!