**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

**Habilidades funcionais e assistência do cuidador de
crianças e adolescentes com síndrome de Down**

CRISTINA HAMAMURA MORIYAMA

**Dissertação apresentada ao programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de Mestre em Ciências**

**Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e
Sociedade**

Orientador: Prof. Dr. Claudio Leone

**São Paulo
2017**

Habilidades funcionais e assistência do cuidador de crianças e adolescentes com síndrome de Down

CRISTINA HAMAMURA MORIYAMA

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade

Orientador: Prof. Dr. Claudio Leone

**Versão Corrigida
São Paulo
2017**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação
Biblioteca/CIR: Centro de Informação e Referência em Saúde Pública
Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Hamamura Moriyama, Cristina
- Habilidades funcionais e assistência do cuidador de crianças e adolescentes com síndrome de Down / Cristina Hamamura Moriyama; orientador Claudio Leone. -- São Paulo, 2017.
57 p.

Dissertação (Mestrado) -- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2017.

1. Síndrome de Down. 2. PEDI. 3. Cuidadores. 4. Desenvolvimento Infantil. 5. Saúde Pública. I. Leone, Claudio, orient. II. Título.

Nome: Moriyama, Cristina Hamamura

Título: Habilidades funcionais e assistência do cuidador de crianças e adolescentes com síndrome de Down

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Ciências

Aprovado em:

Banca examinadora

Prof. Dr. Luiz Carlos de Abreu

Instituição Faculdade de Saúde Pública-USP

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. Carlos Bandeira de Mello Monteiro

Instituição Escola de Artes, Ciências e Humanidades-USP

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dra Sandra Cristina Fonseca Pires

Instituição Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo-FCMSCSP

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Dedicatória

Ao meu marido Wagner Tatsuya Moriyama que sempre apoiou minhas decisões, acreditou nos meus sonhos, torceu pelas minhas conquistas e em quem tenho um companheiro para toda vida.

Agradecimentos

Ao meu orientador, professor Claudio Leone, por ter abraçado este projeto e conduzir-me pelas mãos, com muita paciência, pelo longo caminho da construção do conhecimento. Meu respeito e gratidão.

Ao professor Carlos Bandeira de Mello Monteiro pela amizade, conhecimentos compartilhados e apoio desde minha admissão no mestrado.

Ao professor Luiz Carlos de Abreu pela contribuição para o aperfeiçoamento do trabalho desde a qualificação e a confiança depositada.

À professora Sandra Cristina Fonseca Pires pelo incentivo à realização dos meus projetos, aos anos de convívio em equipe e pela inestimável amizade.

Ao professor Zan Mustacchi que acompanha minha trajetória profissional desde a graduação e que fez despertar meu interesse em contribuir pela melhor atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down.

À professora Marisa Cotta Mancini pela gentileza ao esclarecer dúvidas relacionadas à aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.

À Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior pela concessão da bolsa de mestrado e consequente apoio para esta pesquisa.

Aos pais e crianças que frequentam o ambulatório de genética do Hospital Infantil Darcy Vargas pela confiança e participação no trabalho.

Aos amigos de pós graduação Lillian, Íbis, Denise, Tânia, Regiane, Fernando, Edige, Renata, Joice, Claudia, Jennifer e Laércio por dividirem as angústias e dúvidas deste período tão intenso de aprendizagem e em especial à Dafne Herrero, Thaís Masseti e Talita Dias que acompanharam de perto a elaboração deste trabalho e contribuíram com seus conhecimentos.

Às irmãs de coração Rosângela Rollo Teixeira, Luciana Miguel, Yeda Gabilan e Mirna Migliacci Forte por tantos anos de cumplicidade, incentivo e amizade.

Ao meu irmão Alexandre Hideo Hamamura que tanto se dedicou à nossa família, mesmo quando esteve distante, apoiando a todos sempre que necessário.

À minha mãe Masue Hamamura que sempre incentivou a educação dos filhos, mas principalmente acreditou na capacidade e potencial pessoal de cada um.

Resumo

MORIYAMA, CH. Habilidades funcionais e assistência do cuidador de crianças e adolescentes com síndrome de Down. 2017. 56 f. Dissertação (Mestrado em Ciências no Programa Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

Introdução: A síndrome de Down (SD) é uma das cromossomopatias mais frequentes em todo o mundo e é a causa mais comum de deficiência intelectual.. Embora trabalhos disponibilizem evidências sobre as limitações em atividades e restrição na participação de pessoas com SD, informações sobre o impacto destas limitações na família e principalmente uma caracterização da assistência necessária pelo cuidador ainda é uma área pouco explorada, mas necessária para organizar um programa de reabilitação. **Objetivo:** Analisar as habilidades funcionais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e a assistência oferecida pelos cuidadores, o que será fundamental para organização de programas de reabilitação. **Método:** Trata-se de trabalho analítico, transversal em que foram entrevistados 100 pais/cuidadores de crianças e adolescentes com SD através do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI). As habilidade funcionais e a assistência oferecida pelos cuidadores obtidas foram distribuídas em gráficos de dispersão. Para as análises estatísticas foram utilizados os *softwares* MedCalc versão 16.8.4 e GraphPad Prism versão 6.07. **Resultados:** Crianças e adolescentes com SD necessitam maior tempo para aquisição das habilidades de auto-cuidado, mobilidade e função social, sendo mais evidente nas duas últimas. Seus pais conseguem identificar melhor suas dificuldades antes dos 8 anos e necessitam de apoio profissional especializado a partir dessa faixa etária para auxiliar o desenvolvimento das potencialidades de seus filhos. **Conclusão:** Os pais conseguem identificar as dificuldades de seus filhos em idades mais precoces e oferecem mais assistência, porém não ocorre o mesmo à medida que atingem a idade escolar, indicando a necessidade de apoio profissional nesse período que não se restrinja às orientações e à escola.

Palavras-chave: Síndrome de Down, PEDI, Cuidadores, Desenvolvimento Infantil, Saúde Pública

Abstract

MORIYAMA, CH. Functional habilities and caregivers assistance of children and adolescents with Down syndrome. 2017. 56 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

Introduction: Down Syndrome (DS) is one of the most common chromosomal disorders worldwide and is the most common cause of intellectual disability. Although there is evidence of limitations in activities and restriction of participation in people with DS, information about the impact of these limitations on the family and especially a characterization of the care needed by the caregiver is still an unexplored but necessary area to organize a rehabilitation program. **Objective:** To analyze the functional abilities of children and adolescents with Down Syndrome and the care provided by caregivers, which will be fundamental for the organization of rehabilitation programs. **Method:** This is an analytical, transversal work in which 100 parents / caregivers of children and adolescents with DS were interviewed through the Pediatric Assessment of Disabilities Inventory (PEDI). The functional skills and care provided by the caregivers obtained were distributed in scatter plots. Statistical analyzes were performed using MedCalc software version 16.8.4 and GraphPad Prism version 6.07. **Results:** Children and adolescents with DS need more time to acquire the abilities of self-care, mobility and social function, being more evident in the last two. Their parents are able to better identify their difficulties before they are 8 years old and require specialized professional support from this age group to help their children's development. **Conclusion:** Parents are able to identify the difficulties of their children at a younger age and offer more assistance, but they do not do so as they reach school age, indicating the need for professional support in this period that is not restricted to guidelines and school.

Keywords: Down Syndrome, PEDI, Caregivers, Child Development, Public Health

LISTA DE SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AMA	Assistência Médica Ambulatorial
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPES	Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
HIDV	Hospital Infantil Darcy Vargas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PEDI-CAT	Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde

LISTA DE TABELA

Tabela 1 - Caracterização de crianças e adolescentes com síndrome de Down de serviço de referência da cidade de São Paulo, Brasil, 2016	21
--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Tipo de acompanhamento profissional-abaxo de 8 anos	22
Figura 2. Tipo de acompanhamento profissional-acima de 8 anos.....	23
Figura 3. Distribuição dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade auto-cuidado e idade decimal das crianças e adolescentes com SD	24
Figura 4. Curva de tendência de desempenho da habilidade auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD	24
Figura 5. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaxo de 11 anos e acima de 11 anos em relação à habilidade auto-cuidado.	25
Figura 6. Correlação entre escore contínuo da habilidade auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador	26
Figura 7. Distribuição dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade mobilidade e idade decimal de crianças e adolescentes com SD	26
Figura 7a. Distribuição dos pontos que dispõem o escore bruto da habilidade mobilidade e idade decimal de crianças e adolescentes com SD	27
Figura 8. Curva de tendência de desempenho da habilidade mobilidade de crianças e adolescentes com SD	28

Figura 9. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaixo de 8 anos e acima de 8 anos em relação à habilidade mobilidade	29
Figura 10. Correlação entre escore contínuo da habilidade mobilidade das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador	29
Figura 11. Dispersão dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade função social e idade decimal das crianças e adolescentes com SD	30
Figura 12. Curva de tendência de desempenho da habilidade função social de crianças e adolescentes com SD	31
Figura 13. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaixo de 8 anos e acima de 8 anos em relação à habilidade função social	32
Figura 14. Correlação entre escore contínuo da habilidade função social das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador	33
Figura 15. Correlação entre escore bruto e contínuo	33

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. OBJETIVOS	15
2.1 OBJETIVO GERAL	15
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	15
3. MÉTODO	16
3.1 TIPO DE ESTUDO	16
3.2 LOCAL DE ESTUDO	16
3.3 CASUÍSTICA	16
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	17
3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	17
3.6 INSTRUMENTO	17
3.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA	18
3.8 ORIGEM DOS RECURSOS FINANCEIROS	18
3.9 ASPECTOS ÉTICOS	19
4. RESULTADOS	20
5. DISCUSSÃO	35
6. CONCLUSÃO	42
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
8. REFERÊNCIAS	44
ANEXOS	49
ANEXO A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	49
ANEXO B. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)	50
ANEXO C. Carta de anuência do Hospital Infantil Darcy Vargas	56
ANEXO D. Parecer consubstanciado do CEP da Faculdade de Saúde Pública	57

1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica autossômica mais frequente e a causa mais comum de deficiência intelectual, sendo segundo ARYA et al. (2011) sua incidência de 1:600 a 1:1000 nascidos vivos.

No Brasil, Frota-Pessoa (1990), baseado em dados censitários relativos à frequência e à fertilidade das mulheres, calculava que a cada ano nasciam cerca de oito mil crianças com SD, inferindo uma perspectiva de aumento na sua prevalência na população brasileira. O Censo 2010 do IBGE, levando em consideração todas as faixas etárias, estimou um total aproximado de 300.000 indivíduos, sendo possível que atualmente esse número já tenha sido superado (VIEIRA et al., 2015).

Esse aumento no número de indivíduos com SD em escala mundial vem sendo observado por uma série de fatores: (1) cada vez mais mulheres com idade avançada estão tendo filhos - o aumento da idade materna no período da gestação, principalmente depois dos 35 anos, aumenta a incidência de nascimentos com SD; (2) mais mulheres estão escolhendo continuar a gravidez mesmo após um teste que indica maior possibilidade de ter um bebê com SD; (3) a expectativa de vida dos indivíduos com SD tem aumentado e, além dessa crescente mudança na duração, a sua qualidade de vida também tem melhorado, devido a cuidados preventivos de saúde, à intervenção precoce e à integração nas escolas (EINFELD; BROWN, 2010; MCCABE; MCCABE, 2011).

A SD, também chamada de trissomia 21, por se tratar de uma cromossomopatia em que há presença a mais do segmento crítico do cromossomo 21, pode ser causada fundamentalmente por três mecanismos: trissomia simples que ocorre em 96% dos casos, translocação em 2% e mosaicismos em 2%. Por este último mecanismo, apenas uma porcentagem das células do organismo apresenta a trissomia do cromossomo 21, e clinicamente poderiam manifestar características atenuadas tanto físicas como cognitivas e motoras, contudo também podem apresentar essas alterações tão acentuadas quanto nos casos de trissomia simples e translocação (EPSTEIN, 1993; MUSTACCHI, 2000; KOZMA, 2007).

As características marcantes da síndrome são crânio pequeno com occipital achatado, face achatada e redonda com perfil plano, fendas palpebrais oblíquas, prega epicantal (no ângulo interno dos olhos), pescoço curto e largo (com excesso de pele nugal), orelhas pequenas, dismórficas e com implantação baixa e oblíqua, nariz com base plana e achatada, boca pequena com língua hipotônica e geralmente protrusa, braquicefalia, baixa estatura,

hipotonia muscular global, frouxidão ligamentar, além do atraso de desenvolvimento neuropsicomotor em relação às crianças comuns e deficiência intelectual (PUESCHEL, 1992; KOIFFMAN; DIAMENT, 2005; KOZMA, 2007).

Em relação aos comprometimentos sistêmicos destacam-se as cardiopatias congênitas, malformações do sistema digestório, alterações ósteo-articulares, deficiências sensoriais, epilepsia, hipotireoidismo e doença de Alzheimer (MÄÄTTÄ et al., 2011). Cooley e Graham (1991) relataram a frequência de alguns desses quadros: cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); problemas oftalmológicos (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireoide (15%) e problemas neurológicos (5 a 10%).

As alterações apresentadas por indivíduos com SD podem representar problemas no que diz respeito à sua funcionalidade e independência para a realização das atividades de vida diária mesmo durante a fase adulta e particularmente em relação às crianças que têm um tempo próprio e variável de uma para outra quanto à aquisição das etapas motoras, funcionais e de linguagem (SHAPIRA, 2007).

Essa influência é discutida por Felicio et al. (2008) que apontam evidências sobre as características do desempenho motor e cognitivo de crianças com SD que podem repercutir funcionalmente, interferindo na capacidade de autonomia de diversas atividades e tarefas da rotina diária, enquanto Mancini et al. (2003) e Lifante (2009) indicam que apresentam desempenho funcional inferior ao das crianças comuns, tanto em áreas cognitivas e motoras como de função social.

Os diferentes protocolos de avaliação utilizados nessas pesquisas, via de regra, são os mesmos aplicados à população geral e portanto, não validados para pessoas com SD, o que inevitavelmente resultará em um desempenho aquém como demonstrado nos estudos de Lanfranchi (2004) e Ringenbach (2012), em que são comparadas entre si, com pessoas com outras síndromes ou com desenvolvimento comum.

Devido a importância da conquista da autonomia para as atividades diárias, vem se avolumando o número de pesquisas direcionadas para o desempenho funcional de deficientes inclusive de pessoas com SD (EDWARD; ELLIOTT; LEE, 1986; WEEKS; CHUA; ELLIOTT, 2000; POLASTRI; BARELA, 2005; GROEN et al., 2008; AGUIAR et al., 2008; CABEZA-RUIZ et al., 2011; CAMPOS, et al., 2011). Nestes estudos as questões mais abordadas são as associadas com: (a) quando um movimento pode ser considerado normal ou alterado (LATASH, 2007; MULVEY; RINGENBACH; JUNG, 2011), (b) explicação e

compreensão dos processos e mecanismos subjacentes a esses processos (GONZÁLEZ-AGÜERO, et al., 2011; MENDONÇA; PEREIRA; FERNHALL, 2011) e (c) elaboração de novas abordagens de tratamento (ELLIOTT; GRAY; WEEKS, 1991; WUANG, et al., 2011).

Embora os trabalhos citados disponibilizem evidências sobre as limitações em atividades e restrição na participação de pessoas com SD, informações sobre o impacto destas limitações na família e principalmente uma caracterização da assistência oferecida pelo cuidador, mais especificamente os pais, ainda é uma área pouco explorada, mas necessária para organizar um programa de reabilitação.

Segundo Pazin e Martins (2007, p. 298)

Esse tipo de informação funcional é extremamente relevante para profissionais da área da saúde, pois as expectativas dos pais de crianças com SD estão mais relacionadas às informações funcionais do que às inerentes à sintomatologia e a componentes específicos de desempenho.

No âmbito da saúde pública, particularmente no que tange à assistência básica, o foco de atenção volta-se para o indivíduo em seu meio familiar, entendendo-o e considerando-o a partir do ambiente em que vive, o que viabiliza uma compreensão ampliada do seu processo saúde-doença de maneira a favorecer uma intervenção que tenha impacto e significação comunitária (OLIVEIRA, 2012).

Portanto, a família, enquanto principal responsável pela formação pessoal e social dos indivíduos, torna-se relevante durante períodos transitórios ou permanentes de menor capacidade física e/ou psíquica de seus membros ao assumir a função de cuidado nas situações em que existam limitações nas atividades cotidianas e maiores necessidades de cuidados de saúde.

Neste contexto, surge a figura do cuidador que pode ser denominado informal ou leigo quando assumido por um membro da família ou da comunidade, sendo muito comum no caso das crianças, os pais assumirem esse papel, fazendo com que se tornem figuras chave na relação com os profissionais da saúde (RAFACHO, 2010; OLIVEIRA, 2012).

No caso dos pais de crianças com deficiência, estes podem contribuir para o desenvolvimento das potencialidades das mesmas ao participarem ativamente do processo terapêutico, utilizando-se dos conhecimentos adquiridos a partir dos profissionais da saúde (PRUDENTE, 2014). Essa parceria também pode contribuir para melhora do desempenho das crianças e adolescentes com SD, desde que haja comprometimento de ambas as partes e sejam consideradas as características inerentes ao quadro.

Assim sendo, torna-se fundamental o conhecimento das habilidades funcionais de indivíduos com SD e a necessidade de assistência no dia a dia, mais especificamente o oferecido pelos pais, e considerando que há correlação entre ambos, fornecer ao profissional os subsídios necessários para planejar adequadamente o tratamento, bem como orientar seus cuidadores.

Este trabalho analisa as habilidades funcionais e a assistência de pais / cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, buscando fornecer informações que poderão auxiliar a organização de programas de reabilitação, direcionando as práticas profissionais aos momentos críticos de desempenho.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social de crianças e adolescentes com síndrome de Down de acordo com suas necessidades e a assistência oferecida pelos pais / cuidadores.

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

a. Analisar a evolução das habilidades funcionais das crianças e adolescentes com SD nas áreas de auto-cuidado, mobilidade e função social.

b. Analisar a relação entre a assistência oferecida pelos pais / cuidadores às crianças e adolescentes com SD, considerando a evolução da aquisição das necessidades nas três áreas.

3. MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo analítico, transversal.

3.2 LOCAL DE ESTUDO

A coleta dos dados foi realizada no Ambulatório de Genética do Hospital Infantil Darcy Vargas (HIDV), pertencente ao sistema único de saúde (SUS) de São Paulo-capital, no período de 26/05/2015 a 26/05/2016.

3.3 CASUÍSTICA

O cálculo da amostra foi realizado previamente à seleção, partindo do princípio que pudesse existir um coeficiente de correlação de Spearman no mínimo de 0,3, entre o escore relativo às necessidades da criança e o escore das prestações do cuidador, para um alfa de 0,05 e um poder de teste de 0,80, estimando-se como sendo necessário um número mínimo de 84 entrevistas válidas na amostra. Considerando a possibilidade de eventuais perdas ou inconsistências dos dados, o tamanho da amostra foi aumentado em 25%, fazendo com que o número de cuidadores a serem inicialmente selecionados para as entrevistas se situasse ao redor de 110 pais de crianças.

A coleta foi realizada duas vezes por semana das 7:30 às 10:30, em uma sala que mantivesse a privacidade dos participantes, seguindo o fluxo contínuo de pacientes previamente agendados para consulta médica, cujos pais / cuidadores ao término da consulta após receberem as informações referentes aos procedimentos, aceitassem participar da pesquisa.

Cada entrevista teve duração entre 40 minutos e 1 hora, dependendo do surgimento de dúvidas por parte dos pais / cuidadores ao longo do processo e que foram prontamente respondidas pela entrevistadora.

A amostra inicialmente foi composta por 111 pais / cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down que estavam na faixa etária entre 6 meses e 19 anos e 11

meses e todos que concordaram em participar do estudo, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo A). Deste total, 11 entrevistas foram excluídas pois se enquadravam em algum dos critérios de exclusão previamente estabelecidos, fazendo com que restassem 100 para a análise final.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Participaram desse estudo pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de SD que frequentam o ambulatório de genética do HIV, ambos os sexos, e cujos limites cronológicos são 0 a 9 anos (crianças) e 10 aos 19 anos (adolescentes), segundo a Organização Mundial da Saúde (EISENSTEIN, 2005).

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Ausência de diagnóstico médico de síndrome de Down.

Presença de deficiência visual e/ou auditiva grave.

Diagnóstico de autismo e/ou outras síndromes associadas.

Diagnóstico de lesão neurológica e/ou uso de medicação anticonvulsivante.

3.6 INSTRUMENTO

A avaliação das habilidades funcionais e da necessidade de assistência por parte do cuidador foi realizada utilizando-se o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Anexo B), PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), desenvolvido por Haley et al. (1992) e validado para a população brasileira por Mancini (2005).

Esse instrumento de avaliação tem como característica principal coletar informações a respeito da capacidade e desempenho em três áreas de atividades (autocuidado, mobilidade e função social).

No PEDI, a idade em que mais de 90% das crianças conseguem executar uma determinada atividade encontra-se determinada e validada. Além disso, a autora considera que mais de 90% das crianças comuns conseguem realizar todas as atividades elencadas no PEDI ao completar os 8 anos de idade.

Para a averiguação das habilidades funcionais, são avaliadas 73 atividades de autocuidado, 59 de mobilidade e 65 de função social, perfazendo um total de 197 atividades nas quais os indivíduos são classificados como capaz (1) ou incapaz (0). Na parte relativa à necessidade de assistência por parte do cuidador, o instrumento considera oito subáreas do autocuidado, sete da mobilidade e cinco da função social, classificando o grau de dependência como sendo total (0 pontos), máximo (1), moderado (2), mínimo (3), necessita apenas supervisão (4) e é independente (5 pontos).

O questionário do PEDI foi respondido pela mãe ou pai, logo após a realização da consulta médica, sendo a própria pesquisadora a responsável pela coleta de todos os dados pesquisados.

3.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foram utilizadas as análises de regressão linear e não linear a fim de analisar os gráficos de dispersão dos pontos dos escore bruto e contínuo, definindo-se suas tendências em relação à idade decimal, assim como para os escores contínuos dos domínios de auto-cuidado, mobilidade e função social em relação à idade decimal e à assistência do cuidador. Também foram analisadas as dispersões estimando-se os coeficientes de correlação entre escores e idade, avaliando-se sua significância estatística, adotando-se um nível de significância (α) de 0,05.

Em alguns gráficos a configuração de uma distribuição bifásica, procedeu-se ao ajuste utilizando-se uma curva correspondente a um polinômio de 3º grau, ou realizou-se o desmembramento da curva em dois segmentos de tendência de acordo com a idade, estimando-se também o coeficiente de correlação de Spearman para a reta de cada domínio.

Para as análises estatísticas foram utilizados os *softwares* MedCalc versão 16.8.4 e GraphPad Prism versão 6.07.

3.8 ORIGEM DOS RECURSOS FINANCEIROS

Este trabalho teve o apoio da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES) através da concessão de bolsa à autora deste trabalho.

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi iniciada em 26/05/2015 após anuência do Hospital Infantil Darcy Vargas (Anexo C) e parecer consubstanciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa-CEP da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, nº 1.077.171 de 24/04/2015 (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE 43661115.4.0000.5421), seguindo as normas que regulamentam pesquisas em seres humanos contidas nas Resoluções nº 466 e nº 251/97 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo D).

4. RESULTADOS

A partir das entrevistas foram obtidas informações sobre 100 crianças e adolescentes com SD (99% por trissomia simples e 1% por mosaicismo), compondo uma amostra com 55% de indivíduos do sexo masculino e 45% do sexo feminino. Desse total 58% tinham uma idade abaixo de 7 anos e 11 meses, com uma idade decimal média de 3,4 anos (desvio padrão - dp - de 2,0) e os demais (42%) estavam acima de 8 anos, com uma de 12,3 (dp 2,1).

A informante principal foi a mãe em 90% das entrevistas, sendo que a escolaridade dos cuidadores correspondeu ao 1º grau em 35%, 2º grau em 41% e 3º grau em 23% dos casos.

Dentre as crianças e adolescentes com SD, 33% tiveram diagnóstico de cardiopatia congênita, corrigida em diferentes faixas etárias. E em relação à reabilitação 93% haviam sido acompanhados em Fisioterapia, 94% em Fonoaudiologia e 77% em Terapia Ocupacional em algum momento de seu desenvolvimento ou ainda se encontravam sob acompanhamento em algumas destas áreas, conforme tabela a seguir.

Tabela 1 - Caracterização de crianças e adolescentes com síndrome de Down de serviço de referência da cidade de São Paulo, Brasil, 2016. (continua)

Variáveis	Classificação	Total %
Sexo do participante	Masculino	55%
	Feminino	45%
Idade $\bar{x}$ (dp)	Abaixo 7anos11 meses	58% (3,4 -2,04)
	Acima 8 anos	42% (12,28 -3,06)
Escolaridade cuidador	1º grau	35%
	2º grau	41%
	3º grau	23%

Tabela 1 - Caracterização de crianças e adolescentes com síndrome de Down de serviço de referência da cidade de São Paulo, Brasil, 2016. (conclusão)

Variáveis	Classificação	Total %
Entrevistado	Mãe	90%
	Pai	10%
Cardiopatía	Presente (corrigida)	33%
	Ausente	77%
Reabilitação	Fisioterapia	93%
	Fonoaudiologia	94%
	Terapia ocupacional	77%
Local reabilitação	APAE	40%
	Centros especializados	18%
	UBS	4%
	AMA	1%
	Outros	26%
	Não informado	11%
Creche/Escola	Creche	11%
	Escola	68%
	Não frequentam	21%

Entretanto, algumas crianças e adolescentes não estavam sob acompanhamento de nenhum dos profissionais e quando realizado seria sob a forma de grupo, atendimento individualizado dos três profissionais ou atendimento individualizado por um ou dois deles.

Esse acompanhamento distinguia-se de acordo com a faixa etária, sendo que as crianças abaixo de 08 anos, foram atendidas em 45% dos casos sob a forma de grupos de orientação aos pais. Esses grupos eram constituídos pelas crianças e seus pais e conduzidos

pelo fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional conjuntamente. Cerca de 6% das crianças recebiam acompanhamento individual de cada profissional, 26% por 1 ou 2 dos profissionais individualmente (fisioterapeuta e fonoaudiólogo ou fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta e terapeuta ocupacional) e 22% não eram acompanhados por nenhum deles.

A partir dos 8 anos, observa-se um predomínio de crianças e adolescentes sem qualquer acompanhamento totalizando 59% dos casos. Os demais são acompanhados 12% em grupo, 29% por 1 ou 2 profissionais (Fisioterapeuta e Fonoaudiólogo ou Fonoaudiólogo e Terapeuta Ocupacional ou Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional) e nenhum deles era acompanhado individualmente (Figuras 1 e 2).

Figura 1. Tipo de acompanhamento profissional – abaixo de 8 anos

Figura 2. Tipo de acompanhamento profissional – acima de 8 anos

Por fim, é necessário ressaltar que dentre as 100 crianças e adolescentes avaliados, dois adolescentes de 11 e 14 anos (sexo feminino e masculino, respectivamente), sendo o primeiro com diagnóstico de SD do tipo trissomia simples e o segundo do tipo mosaicismo, completaram praticamente todas as habilidades, exceto um item cada.

A seguir, os gráficos de dispersão dispõem o escore contínuo de cada habilidade avaliada, através do PEDI, identificados como auto-cuidado, mobilidade e função social em relação à idade decimal e posteriormente em relação à assistência do cuidador.

Figura 3. Distribuição dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade auto-cuidado e idade decimal das crianças e adolescentes com SD.

Figura 4. Curva de tendência de desempenho da habilidade auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD.

$$*EC\ AC = 3,850 + (1,780 \times I) + (0,218 \times I^2) + (0,0076 \times I^3)$$

(I: idade em anos decimais)

Ao analisar o auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD em relação à idade decimal, observa-se uma distribuição bifásica dos resultados do escore contínuo à qual se ajusta uma curva polinômica de 3º grau. A curva de tendência é crescente até os 11 anos aproximadamente e aparentemente tende a um platô após essa idade com discreta queda ao final (Figuras 3 e 4).

Figura 5. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaixo de 11 anos e acima de 11 anos em relação à habilidade auto-cuidado.

Coeficiente de correlação de Spearman: *0,86 ($p < 0,0001$); ** -0,24 ($p = 0,2071$)

Entretanto, ao dissociarmos a curva estabelecendo um grupo com indivíduos abaixo de 11 anos e outro acima dessa idade, o coeficiente de correlação de Spearman é de 0,86 com $p < 0,0001$ (altamente significativa) para os menores de 11 anos e de -0,24 com $p = 0,2071$ (não significativa) para os maiores de 11 anos como ilustrado na figura 5.

Figura 6. Correlação entre escore contínuo da habilidade auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador.

Com o intuito de verificar se houve correlação entre o escore contínuo da habilidade auto-cuidado das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman de 0,92 com $p < 0,0001$ (altamente significativa) e intervalo de confiança de 95% (0,88 a 0,95), conforme figura 6.

Figura 7. Distribuição dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade mobilidade e idade decimal de crianças e adolescentes com SD.

Com relação à análise da habilidade mobilidade e idade decimal de crianças e adolescentes com SD, também se observa uma distribuição bifásica dos resultados do escore contínuo. Contudo, observa-se uma descontinuidade na evolução dos indivíduos entre os valores 70 e 100, cuja análise de descrição, para um fenômeno biológico (Figura 7), não se esperaria o aparecimento de uma solução de continuidade.

Figura 7a. Distribuição dos pontos que dispõem o escore bruto da habilidade mobilidade e idade decimal de crianças e adolescentes com SD.

Em virtude do achado anterior (Figura 7) foram utilizados os escores brutos da habilidade mobilidade, a fim de verificar também a sua distribuição em relação à idade decimal, contrapondo-os ao gráfico anterior, sendo observado um ajuste aparentemente melhor (Figura 7a).

Figura 8. Curva de tendência de desempenho da habilidade mobilidade de crianças e adolescentes com SD.

$$*EC\ MB = 18,67 + (10,99 \times I) + (-0,5023 \times I^2) + (0,006121 \times I^3)$$

(I: idade em anos decimais)

Todavia, considerando a orientação de utilização do escore contínuo preconizado pelo manual do PEDI, àquele foi ajustado uma curva polinômica de 3º grau. A curva de tendência é crescente até os 08 anos aproximadamente e aparentemente tende a um platô após essa idade. O coeficiente de correlação de Spearman é de 0,86 com $p < 0,0001$ (altamente significativo) e intervalo de confiança de 95% (0,8056 a 0,9094), conforme figura 8.

Figura 9. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaixo de 8 anos e acima de 8 anos em relação à habilidade mobilidade.

Entretanto, ao dissociarmos a curva estabelecendo um grupo com indivíduos abaixo de 8 anos e outro acima dessa idade, o coeficiente de correlação de Spearman é de 0,8920 com $p<0,0001$ (altamente significativa) e intervalo de confiança de 95% (0,8208 a 0,9358) para os menores de 8 anos e de 0,1631, $p=0,3019$ (não significativa) com intervalo de confiança de 95% (-0,1572 a 0,4524) para os maiores de 8 anos como ilustrado no figura 9.

Figura 10. Correlação entre escore contínuo da habilidade mobilidade das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador.

Com o intuito de verificar se houve correlação entre o escore contínuo da habilidade mobilidade das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman de 0,87 com $p < 0,0001$ (altamente significativa) e intervalo de confiança de 95% (0,8158 a 0,9144), conforme figura 10.

Figura 11. Dispersão dos pontos que dispõem o escore contínuo da habilidade função social e idade decimal das crianças e adolescentes com SD.

Assim como, nas análises das habilidades anteriores, a distribuição dos resultados do escore contínuo da função social das crianças e adolescentes com SD em relação à idade decimal, apresenta-se bifásica (Figura 11).

Figura 12. Curva de tendência de desempenho da habilidade função social de crianças e adolescentes com SD.

A essa distribuição foi feito um ajuste com uma curva polinômica de 3º grau (figura 10), cuja tendência é crescente até os 8 anos aproximadamente e aparentemente tende a um platô ou a um discreto e contínuo crescimento após essa idade.

O coeficiente de correlação de Spearman é de 0,8551, $p=0,0001$ (altamente significativo) com intervalo de confiança de 95% (0,7894 a 0,9014), conforme figura 12.

Figura 13. Tendência de desempenho dos grupos com faixa etária abaixo de 8 anos e acima de 8 anos em relação à habilidade função social.

A dissociação da curva, estabelecendo um grupo com indivíduos abaixo de 8 anos e outro acima dessa idade, apresenta um coeficiente de correlação de Spearman é de 0,8286 com $p < 0,0001$ (altamente significativa) e intervalo de confiança de 95% (0,7218 a 0,8968) para os menores de 8 anos e de 0,2865, $p = 0,0659$ (não significativa) com intervalo de confiança de 95% (-0,2838 a 0,5496) para os maiores de 8 anos como ilustrado no figura 13.

Figura 14. Correlação entre escore contínuo da habilidade função social das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador.

A correlação entre o escore contínuo da habilidade função social das crianças e adolescentes com SD e a assistência do cuidador, apresentou coeficiente de correlação de Spearman de 0,8465 com $p < 0,0001$ (altamente significante) e intervalo de confiança de 95% (0,7774 a 0,8954), conforme figura 14.

Figura 15. Correlação entre escore bruto da assistência do cuidador e da criança.

Por fim, há correlação entre o escore bruto da criança e do cuidador para cada habilidade, sendo o coeficiente de correlação de Spearman 0,95, $p < 0,0001$ e intervalo de confiança de 95% (0,9199 a 0,9639), conforme figura 15.

Este achado sugere que o escore bruto poderia ser utilizado, mesmo que não o convertêssemos ao escore contínuo.

É importante ressaltar que 2 adolescentes, uma menina de 11 anos e 4 meses e um menino de 14 anos, só não realizaram apenas um item de todas as habilidades avaliadas. O menino foi diagnosticado com síndrome de Down do tipo mosaico e a menina do tipo trissomia simples.

5. DISCUSSÃO

É sabido que crianças e adolescentes com SD quando comparados com a população comum apresentarão atraso de desempenho motor, funcional e cognitivo em virtude das características inerentes à essa condição genética, o que norteará a prática dos profissionais que os recebem em seus serviços, bem como, as orientações transmitidas aos seus cuidadores (MANCINI, 2003; NUNES, 2011).

Mancini et al. (2003) e Dolva, Coster e Lilja (2004), realizaram estudos comparando crianças com SD e crianças comuns, utilizando o PEDI como instrumento de avaliação. Em ambos os estudos, as autoras apontam o atraso de aquisição das habilidades funcionais de auto-cuidado, mobilidade e função social, assim como a maior assistência oferecida pelos cuidadores em relação às crianças comuns.

As mesmas autoras também demonstraram que evidenciava-se maior dificuldade nas áreas de auto-cuidado e função social, vindo de encontro aos resultados do presente trabalho.

Estes estudos somam-se a outros que indicam as principais dificuldades das pessoas com SD em relação à comunicação e cuidados pessoais (BERGLUND et al., 2001; LEONARD et al., 2002), todavia ainda desconhecemos o comportamento evolutivo próprio destes indivíduos e os fatores que o influenciam.

O aprimoramento de cada habilidade funcional pode ser atribuída especificamente a uma área da reabilitação, sendo o auto-cuidado à Terapia Ocupacional, a mobilidade à Fisioterapia e a função social à Fonoaudiologia. Entretanto, é imprescindível que os profissionais de cada área atuem conjuntamente a fim de integrar as informações oferecidas e que o tratamento indicado para que as crianças e adolescentes sejam vistos em sua integralidade de tal maneira que os pais sintam-se assistidos em relação aos seus filhos.

Neste trabalho os 100 indivíduos que compuseram a amostra do estudo, foram avaliados a partir da entrevista com os pais, segundo o PEDI, e apresentaram um determinado comportamento evolutivo para cada habilidade funcional que poderia influenciar a assistência oferecida pelo cuidador, assim como a atuação dos diferentes profissionais que os atendem.

No que diz respeito à habilidade de auto-cuidado que contempla as tarefas de alimentação, higiene pessoal, banho, vestir-se e toalete, observa-se uma tendência de evolução até os 11 anos aproximadamente, sendo a idade bastante preditiva do que consegue ou não realizar e a partir desta idade há uma tendência estacionária, não existindo mais relação entre idade e escore.

Considerando que a assistência oferecida pelo cuidador nesta habilidade tem uma correlação positiva, isto é, os pais tem oferecido o auxílio de acordo com sua percepção de necessidade das crianças e adolescentes, nota-se uma inconsistência em relação à faixa etária acima dos 11 anos, pois é evidente a dificuldade em realizar determinadas atividades mesmo nesta idade.

Isso pode significar que os pais conseguem identificar melhor as reais dificuldades de seus filhos com idade abaixo de 11 anos, e consequentemente como auxiliá-los, e acima desta faixa etária, necessitam de maior apoio do profissional habilitado para tal.

Esse achado mostra que a assistência oferecida aos adolescentes parece não contribuir plenamente para sua autonomia, o que pode espelhar a dificuldade dos pais em compreender como fazê-lo, bem como em enxergar o potencial dos adolescentes com SD.

Estudos de Raghavan, Pawson e Small (2013) e Leonard et al. (2016), realizados com pais de adolescentes e adultos jovens com deficiência intelectual, apontam as angústias relativas ao período da adolescência como transição para fase adulta. Esses pais relatam não encontrar o respaldo escolar, profissional ou do serviço de saúde que minimizem suas dúvidas quanto às possibilidades futuras de seus filhos e que acabam gerando conflitos nas relações.

Para a habilidade de mobilidade que contempla as tarefas de transferências e locomoção, observa-se uma tendência de evolução das crianças e adolescentes até os 8 anos, sendo que aos 5 anos a maior parte das atividades já foram alcançadas e entre os 9 e 10 anos algumas alcançaram o escore contínuo máximo.

Todavia, se utilizado o escore bruto para esta habilidade, observa-se que aos 8 anos pode-se atingir o escore máximo neste domínio, inclusive a mesma idade em que as crianças comuns conseguem realizar todas as atividades, indicando que um acompanhamento profissional adequado pode favorecer o desempenho neste período, visto que há uma correlação positiva entre a assistência oferecida pelo cuidador e sua percepção quanto às necessidades das crianças nesta mesma faixa etária.

Quanto à habilidade de função social que contempla as tarefas de comunicação, interação social e casa/comunidade, foi observada uma tendência crescente até os 8-12 anos de idade e discreta evolução a partir desta faixa etária, indicando a necessidade de acompanhamento profissional.

Apesar da correlação positiva entre assistência do cuidador e escore contínuo, também nesta habilidade há uma inconsistência em relação à faixa etária acima dos 8-12 anos que

pode indicar uma dificuldade em identificar quais as reais dificuldades de seus filhos e como auxiliá-los, necessitando de maior apoio do profissional da área.

Leonard et al. (2002), após entrevista com 211 pais de crianças e adolescentes com SD a fim de validar a utilização de uma avaliação de independência funcional para crianças, observou que na idade escolar, os mesmos apresentavam mobilidade compatível com sua faixa etária, o que permitia a participação nas atividades comunitárias. E apesar do desempenho no auto-cuidado global ainda revelar muitos desafios, aos 14 anos mais da metade das crianças e adolescentes conseguiam realizar as atividades como vestir-se, tomar banho, entre outros sem auxílio para completar as tarefas.

Por outro lado, em relação à comunicação havia uma necessidade de assistência para ambos os sexos, sendo que os meninos apresentavam um desempenho significativamente menor do que as meninas.

Assim como Leonard et al. (2002), Mancini (2003), Dolva, Coster e Lilja (2004) e Lifante (2009), também relataram em suas pesquisas, as dificuldades das crianças e adolescentes com SD nas variadas atividades de vida diária, que corroboram os achados da amostra deste trabalho.

Já em relação ao PEDI, embora tenha sido utilizado e permita sua aplicação aos maiores de 8 anos, é preciso refletir sobre a adequação a essa faixa etária, tendo em vista que atualmente há uma versão revisada do PEDI, denominada Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT).

Essa nova versão que compreende adolescentes e adultos jovens até 21 anos, não foi utilizada no presente estudo, pois no Brasil ainda passa pelo processo de tradução e validação transcultural (MANCINI, 2016).

A esta observação, soma-se a incongruência da análise obtida a partir do escore contínuo da habilidade mobilidade que se contrapôs a um melhor ajuste quando utilizado o escore bruto, o que permite pensar sobre a possibilidade de utilização exclusiva desse escore para avaliação das crianças e adolescentes deste estudo.

Independentemente destes questionamentos, o PEDI é um instrumento de rápida aplicação desde que o profissional esteja previamente familiarizado com sua estrutura e também possibilita a avaliação de crianças acima dos 8 anos, sendo que os resultados obtidos proporcionam uma discussão sobre como se comportam as crianças e adolescentes com SD atendidos em um ambulatório que pertence ao sistema único de saúde (SUS).

Dentre os fatores que não se pode desconsiderar ao utilizar os instrumentos de avaliação, destacam-se as relacionadas às alterações estruturais de seu sistema nervoso central com consequente comprometimento intelectual e cognitivo que podem influenciar sua capacidade de aprendizagem e dificultar a aquisição das habilidades estudadas.

O comprometimento intelectual remete à discussão sobre os mesmos apresentarem quociente de inteligência (QI) em torno de 50 e aos questionamentos relacionados à inadequação da aplicação de medidas de inteligência, visto que há uma grande variabilidade das habilidades cognitivas que envolvem o comprometimento da função executiva, memória e linguagem dos indivíduos com SD (LIFANTE, 2009; STARTIN, 2016) e que poderiam colaborar para a maior dificuldade nas áreas de auto-cuidado e função social apresentadas neste estudo e naqueles desenvolvidos por Mancini et al. (2003) e Dolva, Coster e Lilja (2004).

Todavia, Volman, Visser e Lensvelt-Mulders (2007) ao realizarem um estudo com 65 crianças com SD em idade escolar e utilizando instrumentos de avaliação motora, funcional e cognitiva, concluíram que o nível de habilidade motora teve melhor predição sobre a evolução das habilidades funcionais e adaptativas do que o desempenho cognitivo, destacando-se problemas específicos de coordenação motora e controle postural como possíveis causas para esse achado.

Esses conhecimentos corroboram a necessidade da intervenção precoce para as crianças com SD que neste estudo a receberam nas unidades básicas de saúde, nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) e centros especializados, entre outros.

A intervenção precoce tem sido preconizada por diferentes autores a fim de minimizar o impacto do atraso do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com SD e inúmeros estudos demonstram a sua importância (TUDELLA, 2011; PEREIRA, 2012), mas em geral, direcionada às crianças dos 0 aos 3 anos (ALMEIDA, 2007; OLIVEIRA, 2012).

A despeito de seu impacto, Silva e Kleinhans (2006) ressaltam a importância dos programas de intervenção não se limitarem ao atendimento de crianças menores, visto que o potencial de desenvolvimento das crianças com SD não está solidamente estabelecido.

A importância do acompanhamento dos profissionais da área de reabilitação é evidenciada em várias pesquisas (PALISANO et al., 2001; DOLVA; COSTER; LILJA 2004; TUDELLA et al., 2011), entretanto as crianças e adolescentes, mesmo aquelas acompanhadas em algum momento pelos mesmos, não receberam atendimento contínuo.

Embora, seja necessário seu acompanhamento ao se considerar os achados da presente pesquisa, observa-se uma maior atenção dispensada aos menores de 08 anos com particular assistência via grupo de orientações em relação àquelas acima desta faixa etária e aos adolescentes que em sua grande maioria não recebiam qualquer acompanhamento. Esse dado apenas corrobora a prática vigente nos serviços de atenção à saúde que prestam assistência a essa população.

O atendimento em grupo é uma das estratégias indicadas na intervenção precoce, sendo coordenados pelos profissionais de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional e composto pelas crianças e seus pais que recebem as orientações sobre as atividades a serem desenvolvidas em cada faixa etária.

Nos primeiros 2-3 anos de vida privilegia-se o atendimento em grupo e posteriormente individual, porém sem a assistência simultânea dos três profissionais na maioria das vezes a partir desta idade. As crianças no âmbito da Fisioterapia recebem alta assim que andam independentemente e no caso da Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional a partir dos 5-6 anos quando conseguem acesso a esses profissionais.

Ribeiro et al. (2007) ao realizarem um estudo, no Rio de Janeiro, com objetivo de analisar a assistência fisioterapêutica em instituições de referência no atendimento à SD, demonstraram que o atendimento individual e em grupo eram praticados, havendo predomínio deste último com maior atenção à intervenção precoce e tendo a independência para marcha como critério de alta. É importante ressaltar que após a alta, essas crianças eram encaminhadas para outras atividades e para inclusão escolar, não havendo referências quanto à idade e continuidade do acompanhamento pelos profissionais de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Considerando que na amostra desta pesquisa, dois adolescentes aos 11 e 14 anos conseguiram completar a avaliação praticamente na íntegra, segundo seus pais, esse resultado, somado ao fato dos achados deste estudo indicarem uma evolução do desempenho funcional das crianças e adolescentes com SD para além dos 8 anos e a literatura também evidenciar tal fato, pode-se pensar na necessidade de se ampliar o acompanhamento desta população, visto que a ausência de acompanhamento por estes profissionais poderia influenciar negativamente os potenciais benefícios resultantes da atenção a essas crianças e adolescentes.

Além disso, é inegável a importância da participação dos pais nesse processo, todavia direcionar o acompanhamento às orientações não parece ser a medida ideal, uma vez que a partir de determinada idade, não conseguem identificar quais as dificuldades reais de seus

filhos, conseqüentemente não conseguem assisti-los, culminando com o surgimento da angústia em relação ao futuro de seus filhos (RAGHAVAN; PAWSON; SMALL, 2013; LEONARD et al., 2016).

Por outro lado podem manifestar uma super proteção às crianças e adolescentes que pode ser explicada em parte por Pacheco e Oliveira (2011), em sua pesquisa com pais e professores, que atribuem à representação social que podem ter sobre a SD, atitudes que impeçam as crianças de serem ativas e interativas, limitando o desenvolvimento de suas potencialidades. Ambos discutiram que uma visão estereotipada sobre a SD, decorrente de sua representação social, responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento dos indivíduos.

Essa visão indica que quando a criança apresenta maior ou menor dificuldade, a crença é que se trata de variações da síndrome e não da presença ou ausência de estímulos para seu potencial desenvolvimento. E indicam que o desenvolvimento destas crianças também depende do ambiente familiar, social e escolar em que estão inseridas, daí a importância que sejam estimulados e inseridos em vida social diária para seu desenvolvimento motor e cognitivo.

A este fato soma-se a importância de acesso aos profissionais de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, e conseqüentemente sua assistência o longo do período escolar o que poderia contribuir para minimizar essas dificuldades ao lidar com as crianças.

Os pais necessitam de suporte especializado para compreender como seus filhos podem ser estimulados e incentivados em sua autonomia, garantindo sua participação nos espaços de socialização.

Entretanto, os pais como cuidadores informais, também precisam de apoio dos serviços de saúde para suas necessidades individuais, dada sua contribuição na atenção domiciliar (RAFACHO, 2010). Particularmente, a mãe assume as orientações e os cuidados específicos das crianças e adolescentes com SD, além de suas outras atividades domiciliares e de trabalho, o que a impacta nos aspectos físico, psicológico, de relações sociais e qualidade de vida.

As diretrizes de atenção à saúde da pessoa com síndrome de Down (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013) seguem as recomendações das políticas públicas do ministério da saúde, tais como a política nacional de humanização, a política nacional de atenção básica, programas de saúde da criança e do adolescente, o relatório mundial sobre a deficiência, entre outros.

Preconizam ainda que o cuidado com a saúde na SD deve ser singularizado em modelos por ciclo vital em que o atendimento vise a manutenção da saúde para o melhor

desenvolvimento das potencialidades desses indivíduos a fim de obter qualidade de vida, bem como inserção social e econômica.

Essas diretrizes estabelecem que a intervenção precoce seja iniciada tão logo possível com ênfase dos 0 aos 2 anos, inclusive apontando o acompanhamento profissional individual ou grupal, conforme o obtido pelas crianças da amostra, porém de maneira inconsistente.

Em relação, as faixas etárias dos 2 aos 10 anos e dos 10 aos 19 anos, indicam a importância da autonomia para as atividades de vida diária, socialização (aquisição das habilidades sociais), escolaridade e atividade física que implicam o acompanhamento profissional adequado.

Apesar disso, os resultados apresentados, indicam que a assistência às crianças e adolescentes com SD ainda não contempla as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde (2013), havendo um distanciamento entre o preconizado e a prática. Como consequência das dificuldades enfrentadas no âmbito da saúde pública no país, parece ser necessária uma concentração de esforços, visando atingir os objetivos propostos pelas diretrizes, de maneira a efetivamente assistir essa população em suas necessidades específicas.

Os trabalhos publicados, assim como o presente estudo tem como limitação a dificuldade em generalizar os resultados para outras populações, pois foram obtidos a partir de uma população com características específicas de um serviço de saúde de referência para o atendimento às crianças e adolescentes com SD, por outro lado pode-se destacar como fator positivo a semelhança entre esses mesmos resultados.

Observa-se assim que inúmeros são os desafios enfrentados pelos pais de crianças e adolescentes com SD, bem como, com outras deficiências. Os achados do presente estudo apresentam problemas inerentes ao seu atendimento, permitindo que, a partir das dificuldades destes mesmos pais em lidar com seus filhos, seja possível refletir quanto à assistência que ainda é oferecida pelos serviços de saúde em nosso meio.

6. CONCLUSÃO

As crianças e adolescentes com SD apresentaram um desenvolvimento mais lento, em relação à faixa etária, das habilidades de auto-cuidado, mobilidade e função social, e se comparados à população comum serão considerados atrasados.

A evolução dos desempenhos de auto-cuidado e função social ocorre até os 8-11 anos e a partir dessa faixa etária apresentam uma tendência estacionária, contudo em relação ao desempenho de mobilidade atingiram a plenitude aos 8 anos, mesma faixa etária das crianças comuns.

Os pais conseguem identificar as dificuldades de seus filhos em idades mais precoces e oferecem mais assistência, porém não ocorre o mesmo à medida que atingem a idade escolar.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo visam colaborar com a ampliação do conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças e adolescentes com SD a fim de otimizar os processos terapêuticos que envolvem estes indivíduos e seus pais, qualquer que seja o nível de atenção considerado no sistema de saúde.

Considerando os resultados obtidos, associados à literatura pertinente sobre o assunto numa ótica no âmbito da saúde pública, há indicativos sobre a importância da prática de intervenção precoce, bem como das orientações oferecidas aos pais nas atividades em grupo, no entanto o acompanhamento individualizado e regular também deve ser preconizado com intuito de favorecer as potencialidades desta população e atender aos pais em suas dúvidas e expectativas.

É preciso maior investimento na área da reabilitação na fase da adolescência em diante, em parte pelo próprio aumento de expectativa de vida na SD, mas também pelo apoio que os pais vem solicitando.

Existem já muitos serviços voltados para a infância, porém ainda há necessidade de investimentos para adolescência e fase adulta. A programação de alta dos serviços de acompanhamento na adolescência comumente ocorre por serem estruturados para a atenção pediátrica, além de outras questões de ordem de saúde pública.

O presente estudo alerta que a atenção de reabilitação dada nos anos iniciais é válida e fundamental, mas também atenta para a necessidade iminente de atenção para as transições de maturidade, pois apesar da importância da práxis atual contemplar a intervenção nos primeiros anos, fica evidente a necessidade de maior atenção na adolescência.

8. REFERÊNCIAS ¹

- AGUIAR JR, A.S. et al The exercise redox paradigm in the Down's syndrome: improvements in motor function and increases in blood oxidative status in young adults. **Journal of Neural Transmission**, v. 115, n.12, p. 1643-1650, 2008.
- ALMEIDA, G. M. F. et al. PIPE-Program of specific intervention psychomotricity. **FIEP Bulletin**, v. 77, p. 609-612. Special Edition, 2007.
- ARYA, R.; KABRA, M.; GULATI, S. Epilepsy in children with Down syndrome. **Epileptic Disord.**, v. 13, n. 1, p. 1-7; 2011.
- BERGLUND, E.; ERIKSSON, M.; JOHANSSON, I. Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. **Journal of Speech, Language, and Hearing Research**, v. 44, p. 179-191, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 60 p, 2013.
- CAMPOS, A.C. et al. How do object size and rigidity affect reaching and grasping in infants with Down syndrome? **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, p. 246-52, 2011.
- CABEZA-RUIZ, R. et al. Time and frequency analysis of the static balance in young adults with Down syndrome. **Gait Posture**, v. 33, n. 1, p. 23-28, 2011.
- COOLEY, W.C.; GRAHAM, J.M. Down syndrome: an update and review for the primary pediatrician. **Clin Pediat.**, v. 30, p. 233-253, 1991.
- DOLVA, A-S.; COSTER, W.; LILJA, M. Functional performance in children with Down syndrome. **Am Journal of Occupational Therapy**, v. 58, p. 621-629, 2004.
- EDWARD, J.M.; ELLIOTT, D.; LEE, T.D. Contextual interference effects during skill acquisition and transfer in Down syndrome adolescents. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 3, p. 250-258, 1986.
- ELLIOT, D.; GRAY, S.; WEEKS, D. J. Verbal cueing and motor skill acquisition for adults with Down syndrome. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 8, p. 210-220, 1991.
- EINFELD, S.I.; BROWN, R. Down syndrome: new prospects for an ancient disorder. **JAMA**. v. 303, p. 2525-2526, 2010.
- EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Revista Adolescência & Saúde**, v. 2, n. 2, p. 6-7, 2005.

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Norma Técnicas (ABNT NBR 6023)

EPSTEIN, C. J. **The phenotypic mapping of down syndrome and other aneuploidy conditions.** *Progress in clinical and biological research*, v.384, New York: Wiley-Liss, 1993.

FELÍCIO, S.R. et al. Marcha de crianças e jovens com Síndrome de Down. *Conscientiae Saúde*, v. 7, n. 3, p. 349-356, 2008.

FERREIRA, D.M. et al. Funcionalidade de crianças com e sem síndrome de Down. *Rev Neurocienc*, v.17, p.231-238, 2009.

FROTA-PESSOA, O. Apresentação. In: MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. **Síndrome de Down-Aspectos Clínicos e Odontológicos.** São Paulo: CID Editora, 1990. p.11-12.

GONZÁLEZ-AGÜERO, A. et al. A combined training intervention program increase lean mass in youths with Down syndrome. *Research in Developmental Disability*, v. 32, n. 6, p. 2383-2388, 2011.

GROEN, M.A. et al. Weak hand preference in children with down syndrome is associated with language deficits. *Developmental Psychobiology*, v. 50, n.3, p. 242-250, 2008.

HALEY, S. M. et al. **Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI).** Boston: Boston University, 1992 .

KOIFFMAN, N.C.P.; DIAMENT, A. Cromossomopatia. In: Diament, A.; Cypel, S. **Neurologia infantil.** São Paulo: Atheneu. 2005.

KOZMA, C. O que é a Síndrome de Down? In: ETRAY-GUNDERSEN, K. (Org). **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

LATASH, M.L. Learning motor synergies by persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 51, n. 12, p. 962-971, 2007.

LANFRANCHI, S.; CORNOLDI, C.; VIANELLO, R. Verbal and Visuospatial Working Memory Deficits in Children with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, v.109, n. 6, p. 456-66, 2004.

LEONARD, S. et al. Functional status of school-aged children with Down syndrome. *Journal of Paediatrics and Child Health*, v. 38, p. 160-165, 2002.

LEONARD, H. et al. Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experience of their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, v. 25, n. 12, p. 1369-1381, 2016.

LIFANTE, S.M. **Estudo da correlação entre coordenação motora e habilidades motoras de pessoas com Síndrome de Down.** Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.

MÄÄTTÄ, T. et al. Healthcare and guidelines: a population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome. *J Intellect Dev Disabil*. v. 36, n. 2, p. 118-26, 2011.

MCCABE, L. L.; MCCABE, E.R. Down syndrome: Issues to consider in a national registry, research database and biobank. **Mol Genet Metab.** v. 36, n. 2, p. 118-126, 2011.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq. Neuropsiquiatr.** v. 61, n. 2B, p. 409-415, 2003.

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

MANCINI, M. C. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Braz J Phys Ther.** 2016.

MEEGAN, S. Gross motor skill acquisition in adolescents with Down syndrome. **Down Syndrome Research and Practice.** v. 9, p. 75-80, 2006.

MENDONÇA, G. V., PEREIRA, F. D.; FERNHALL, B. Effects of combined aerobic and resistance exercise training in adults with and without Down syndrome. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.** v. 92, n. 1, p. 37-45, 2011.

MULVEY, G. M.; RINGENBACH, S. D.; JUNG, M. L. Reversal of handedness effects on bimanual coordination in adults with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research.** v. 55, n. 10, p. 998-1007, 2011.

MUSTACCHI, Z; PERES, S. **Genética Baseada em Evidências-Síndromes e Heranças.** São Paulo: CID Editora, 2000.

NUNES, M.D.R.; DUPAS, G. Independência da criança com Síndrome de Down: a experiência da família. **Rev Latino-Am.Enfermagem.** v. 19, n. 4, 2011.

OLIVEIRA, D.K.S.; NASCIMENTO, D.D.G.; MARCOLINO, F.F. Percepção de cuidadores familiares e profissionais da estratégia saúde da família em relação ao cuidado e desenvolvimento neuropsicomotor da criança. **Journal of Human Growth and Development.** v. 22 , n. 2, p. 142-150, 2012.

PACHECO, W.S.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciências & Cognição.** v. 16, n. 3, p. 002-014, 2011.

PALISANO, R. J. et al. Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. **Arch Phys Med Rehabil.** v. 82, p. 494-500, 2001.

PAZIN, A.C.; MARTINS, M.R.I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev Neurocienc.** v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEREIRA, K. et al. Infants with Down syndrome: percentage and age for acquisition of gross motor skills. **Res Dev Disabil.** v. 34, n. 3, p. 894-901, 2013.

POLASTRI, P. F.; BARELA, J. A. Perception-action coupling in infants with Down syndrome: Effects of experience and practice. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 22, p. 39–56, 2005.

PUESCHEL, S.M.; PUESCHEL, J.K. **Biomedical concerns in persons with Down syndrome**. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1992.

RAFACHO, M.; OLIVER, F.C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de saúde da família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev.Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 1, 41-50, 2010.

RAGHAVAN, R.; PAWSON, N.; SMALL, N. Family carer's perspectives on post-school transition of young people with intellectual disabilities with special reference to ethnicity. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, p. 936-946, 2013.

RIBEIRO, C.T.M. et al. Perfil do atendimento fisioterapêutico na síndrome de Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. **Rev. Neurocienc.**, v. 15, n. 2, p. 114-119, 2007.

RINGENBACH, S. D. R. et al Unimanual and Bimanual Continuous Movements Benefit from Visual Instructions in Persons with Down Syndrome. **Journal of Motor Behavior**, v. 44, n. 4, p. 233-39, 2012.

SANTOS, J.O.; PRUDENTE, C.O.M. Síndrome de Down: desempenho funcional de dois a quatro anos de idade. **Rev. Neurocienc.**, v.22, n.2, p. 271-277, 2007.

SHAPIRA, I.T. et al. Síndrome de Down: Evaluación del Desarrollo Psicomotor en Menores de Dos Años y el Impacto Hacia la Integración Social y Familiar. **Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down**, v.11, n. 1, p.2-8, 2007.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. **Rev Bras Ed Esp**, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006.

STARTIN, C. M. et al. Developing an informant questionnaire for cognitive abilities in Down syndrome: the cognitive for Down syndrome (CS-DS). **PLOS ONE**, v. 11, n. 5, 2016.

TUDELLA, E. et al. Description of the motor development of 3-12 month old infants with Down syndrome: the influence of the postural body position. **Res Dev Disabil**, v. 32, n. 5, p. 1514-1520, 2011.

VIEIRA, S. C. M. et al. Representações sociais dos professores no ensino-aprendizagem do adolescente com síndrome de Down. **Crítica Educativa**, v.1, n.2, p.187-99, 2015.

VOLMAN, M. J.; VISSER, J. J.; LENSVELT-MULDERS, G. J. Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. **Disabil Rehabil**, v. 29, n. 1, p. 25-31, 2007.

WEEKS, D. J.; CHUA, R.; ELLIOTT, D. Perceptual Motor Behaviour in Down Syndrome. **Champaign: Human Kinetics**, 2000.

WUANG, Y.P. et al. Effectiveness of virtual reality using Wii gaming technology in children with Down syndrome. **Research in Developmental Disability**. v. 32, n. 1, p. 312-321, 2011.

ANEXOS

ANEXO A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Projeto: Comparação entre habilidades funcionais e assistência do cuidador de pessoas com síndrome de Down.

Pesquisadora Responsável: Cristina Hamamura Moriyama

Seu filho está sendo convidado a participar de um projeto que tem como objetivo avaliar as habilidades funcionais (se ele consegue comer ou vestir-se sozinho, pegar objetos, pronunciar palavras e/ou frases,...) e verificar se precisa de pouca ou muita ajuda do pai/mãe ou de outra pessoa para realizar essas tarefas. Para tanto aplicarei um questionário que se chama Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade que será respondido por você.

Este questionário tem um risco mínimo de causar desconforto ao seu filho porque ele só será observado e só você responderá as perguntas. Se ao final do questionário perceber alguma dificuldade para realização de alguma tarefa, o pai/mãe ou responsável será orientado a procurar o serviço de estimulação (atendimento em que fisioterapeutas, fonoaudiólogos ou terapeutas ocupacionais ajudarão seu filho a desenvolver-se mais rápido e orientarão alguns exercícios) mais próximo de sua residência.

Após ler e receber as explicações sobre a pesquisa, e ter meus direitos de:

1. Fazer mais perguntas, se algo não estiver claro sobre as etapas, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados à pesquisa;
2. Retirar o consentimento de que meu filho participe do estudo, a qualquer momento que desejar, sem quaisquer prejuízos ao tratamento realizado nesta instituição;
3. Não ser identificado e ser mantido um acordo de sigilo (segredo) das informações.
4. Receber uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido.
5. Procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sito à Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira Cesar, CEP 01246-904, São Paulo-SP, telefone: (11) 3061-7779, e-mail coep@fsp.usp.br, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Declaro que concordo em deixar meu filho (ou menor) _____ participar desse estudo e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome do pai/mãe ou responsável: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Eu, Cristina Hamamura Moriyama, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____.

Telefone: (11) 99243-7152

ANEXO B. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção

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

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

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

Versão 1.0 – Brasileira

Solicitação: Laboratório de Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Educação Física, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Fone: (31) 3499 47 90

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a criança

Nome: _____

Sexo: M ☐ F ☐

Idade: _____ Ano _____ Mês _____ Dia _____

Entrevista _____

Nascimento _____

Id. Cronológica _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ primário adicional

Situação atual da criança

- ☐ hospitalizada ☐ mora em casa
☐ cuidado intensivo ☐ mora em instituição
☐ reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M ☐ F ☐

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais:

Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I – Habilidades funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade
função social

Pontuação:

- 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II – Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade
função social

Pontuação:

- 5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III – Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade
função social

Pontuação:

- N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializadas)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

PEDI Research Group, c/o Stephen M. Haley, Department of Rehabilitation Medicine, New England Medical Center Hospital # 75K/R, 750 Washington St. Boston. MA 02111 – 1901 Phone (617) 636-5031, Fax (617) 636-5513.

Parte I: Habilidades funcionais**Área de Auto-Cuidado** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS		0	1	J: FECHOS		0	1
1	Come alimento batido/amassado/coado			44	Tenta participar no fechamento de vestimentas		
2	Come alimento moído/granulado			45	Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão		
3	Come alimento picado/em pedaços			46	Abre e fecha colchete de pressão		
4	Come comidas de texturas variadas			47	Abotoa e desabotoa		
				48	Abre e fecha o fecho de correr separando e fechando colchete/botão		
B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS		0	1	K: CALÇAS		0	1
5	Alimenta-se com os dedos			49	Auxilia colocando as pernas dentro da calça p/ vestir		
6	Pega comida com colher e leva até a boca			50	Retira calças com elástico na cintura		
7	Usa bem a colher			51	Veste calças com elástico na cintura		
8	Usa bem o garfo			52	Retira calças, incluindo abrir fechos		
9	Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios			53	Veste calças incluindo fechar fechos		
C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER		0	1	L: SAPATOS / MEIAS		0	1
10	Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo			54	Retira meias e abre os sapatos		
11	Levanta copo para beber, mas pode derramar			55	Calça sapatos/sandálias		
12	Levanta, c/ firmeza, copo s/ tampa usando as 2 mãos			56	Calça meias		
13	Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa usando 1 mão			57	Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
14	Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem			58	Amarra sapatos (prepara cadarço)		
D: HIGIENE ORAL		0	1	M: TAREFAS DE TOALETE (roupas, uso do banheiro e limpeza)		0	1
15	Abre a boca para a limpeza dos dentes			59	Auxilia no manejo de roupas		
16	Segura escova de dente			60	Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
17	Escova os dentes, porém sem escovação completa			61	Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
18	Escova os dentes completamente			62	Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro		
19	Coloca creme dental na escova			63	Limpa-se completamente depois de evacuar		
E: CUIDADOS COM OS CABELOS		0	1	N: CONTROLE URINÁRIO (escore = 1 se a criança já é capaz)		0	1
20	Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado			64	Indica quando molhou fralda ou calça		
21	Leva pente ou escova até o cabelo			65	Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)		
22	Escova ou penteia o cabelo			66	Indica, consistentemente, necessidade de urinar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
23	É capaz de desembaraçar e partir o cabelo			67	Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
F: CUIDADOS COM O NARIZ		0	1	68	Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite		
24	Permite que o nariz seja limpo			O: CONTROLE INTESTINAL (escore = 1 se a criança já é capaz)		0	1
25	Assoa o nariz no lenço			69	Indica necessidade de ser trocado		
26	Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado			70	Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
27	Limpa nariz usando lenço ou papel s/ ser solicitado			71	Indica, consistentemente, necessidade de evacuar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
28	Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado			72	Faz distinção entre urinar e evacuar		
G: LAVAR AS MÃOS		0	1	73	Vai ao banheiro sozinho p/ evacuar, não tem acidentes intestinais		
29	Mantém as mãos elevadas p/ que sejam lavadas			Somatória da Área de Auto-Cuidado:			
30	Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las			Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.			
31	Abre e fecha torneira e utiliza sabão			Comentários: _____			
32	Lava as mãos completamente			_____			
33	Seca as mãos completamente			_____			
H: LAVAR O CORPO E A FACE		0	1	_____			
34	Tenta lavar partes do corpo						
35	Lava o corpo completamente não incluindo a face						
36	Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)						
37	Seca o corpo completamente						
38	Lava e seca a face completamente						
I: AGASALHO/VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE		0	1				
39	Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa						
40	Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho						
41	Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho						
42	Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar						
43	Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as						

Parte I: Habilidades funcionais**Área de Mobilidade** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		0	1	H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS		0	1
1 Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto				33 Muda de lugar intencionalmente			
2 Fica sentado sem apoio na privada ou troninho				34 Move-se concomitantemente com objetos pelo chão			
3 Senta e levanta de privada baixa ou troninho				35 Carrega objetos pequenos que cabem em uma mão			
4 Senta e levanta de privada própria para adulto				36 Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos			
5 Senta e levanta de privada sem usar seus próprios braços				37 Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos			
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS				I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTES EXTERNO: MÉTODOS		0	1
6 Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto				38 Anda, mas segura em objetos, adulto ou aparelhos de apoio			
7 Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio				39 Anda sem apoio			
8 Senta e levanta de cadeira ou mobília baixa/infantis				J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)			
9 Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto				40 Move-se por 3 – 15 m (comprimento de 10 1-5 carro)			
10 Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços				41 Move-se por 15 – 30 m (comprimento de 5-10 carro)			
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO				42 Move-se por 30 – 45 m			
11a Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro				43 Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)			
12a Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução				44 Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade			
13a Entra e sai do carro sem assistência ou instrução				K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES			
14a Maneja cinto de segurança ou cinto de cadeirinha de carro				45 Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)			
15a Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo				46 Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)			
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS				47 Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)			
11b Sobe e desce do banco do ônibus				48 Sobe e desce rampas ou inclinações			
12b Move-se com ônibus em movimento				49 Sobe e desce meio-fio			
13b esce a escada do ônibus				L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança previamente possui habilidade)			
14b Passa na roleta				50 Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)			
15b Sobe a escada do ônibus				51 Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)			
D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS				52 Sobe partes de um lance de escadas (ereto)			
16 Passa de deitado para sentado na cama ou berço				53 Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)			
17 Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama				54 Sobe conjunto de lances de escada sem dificuldade			
18 Sobe e desce de sua própria cama				M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança previamente possui habilidade)			
19 Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços				55 Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escadas (1-11 degraus)			
E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO				56 Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada			
20 Entra no box/cortinado				57 Desce parte de um lance de escadas (ereto) completo (12-15 degraus)			
21 Sai do box/cortinado				58 Desce um lance completo, mas c/ dificuldade (lento p/ a idade)			
22 Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão				59 Desce conjunto de lances de escadas sem dificuldade			
23 Abre e fecha box/cortinado				Somatória da Área de Mobilidade:			
24 Abre e fecha torneira				Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.			
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)				Comentários:			
25 Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão							
26 Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio							
27 Anda sem auxílio							
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)							
28 Move-se pelo ambiente mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)							
29 Move-se pelo ambiente sem dificuldade							
30 Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)							
31 Move-se entre ambientes sem dificuldade							
32 Move-se em ambiente internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas							

Parte I: Habilidades funcionais**Área de Função Social** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		0	1	H: BRINCADEIRA COM OBJETOS		0	1
1	Orienta-se pelo som			36	Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção		
2	Reage ao "não", reconhece próprio nome ou de familiar			37	Usa objetos reais ou substituídos em seqüências simples de faz-de-conta		
3	Reconhece 10 palavras			38	Agrupar materiais para formar alguma coisa		
4	Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis			39	Inventa longas rotinas de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece		
5	Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos			40	Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS				I: AUTO-INFORMAÇÃO			
6	Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares	0	1	41	Diz o primeiro nome	0	1
7	Compreende comandos simples c/ palavras que descrevem pessoas ou coisas			42	Diz o primeiro e último nome		
8	Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está			43	Dá o nome e informações descritivas sobre familiares		
9	Compreende comando de dois passos, utilizando-se se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.			44	Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		
10	Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente			45	Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital		
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO				J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL			
11	Nomeia objetos	0	1	46	Tem uma noção geral horário das refeições e das rotinas durante o dia	0	1
12	Usa palavras específicas ou gestos p/ direcionar ou requisitar ações de outras pessoas			47	Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana		
13	Procura informação fazendo perguntas			48	Tem conceitos simples de tempo		
14	Descreve ações ou objetos			49	Associa um horário específico com atividades/eventos		
15	Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios			50	Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA				K: TAREFAS DOMÉSTICAS			
16	Usa gestos que têm propósito adequado	0	1	51	Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes	0	1
17	Usa uma única palavra com significado adequado			52	Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
18	Combina duas palavras com significado adequado			53	Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
19	Usa sentenças de 4-5 palavras			54	Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
20	Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples			55	Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA				L: AUTO-PROTEÇÃO			
21	Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário p/ ajudar a resolvê-lo	0	1	56	Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas	0	1
22	Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado			57	Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes / cortantes		
23	Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora			58	Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
24	Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe			59	Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos		
25	Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto			60	Atravessa rua movimentada com segurança na ausência de um adulto		
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)				M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA			
26	Mostra interesse em relação a outros	0	1	61	A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente	0	1
27	Inicia uma brincadeira familiar			62	Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente		
28	Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez			63	Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários		
29	Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira			64	Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão		
30	Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão			65	Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência		
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)				Somatória de Função Social:			
31	Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular p/ os companheiros	0	1	Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens.			
32	Interage c/ outras crianças em situações breves / simples			Comentários: _____			
33	Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança						
34	Planeja e executa atividade cooperativa com outras cças						
35	Atividades de brincar ou jogos com regras						

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Área de Auto-Cuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipiente ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca rosto e mãos, toma banho; não inclui: entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestir – parte superior do corpo: Roupas de uso diário, não inclui fechos nas costas; inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestir – parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com as roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e higiene; não inclui: transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Área de Mobilidade	Soma da área de Auto-Cuidado									
A. Transferências no banheiro/cadeiras: cadeira-de-rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Mobilidade na cama/transferências: subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferências no chuveiro: entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas: subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Área de Função Social	Soma da área de Mobilidade									
A. Compreensão funcional: entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional: habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Resolução de problemas em parceria: inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas que ocorrem durante as atividades diárias.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro: habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Segurança: cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e tráfego.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	Soma da área de Função Social									

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

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

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escore Compostos

ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro padrão	Escore Contínuo	Erro padrão	Escore Fit*
Auto-cuidado	Habilidades funcionais						
Mobilidade	Habilidades funcionais						
Função Social	Habilidades funcionais						
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador						
Mobilidade	Assistência do Cuidador						
Função Social	Assistência do Cuidador						

Modificação (frequências)

Auto-cuidado (8itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA

ANEXO C. Carta de anuência do Hospital Infantil Darcy Vargas

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS

Rua Seráfico de Assis Carvalho, n.º 34 - Morumbi
 São Paulo - SP - CEP : 05614-040 - Fone: (11) 3723 - 3700

CARTA DE ANUÊNCIA

Aceito a pesquisadora, Cristina Hamamura Moriyama, regularmente matriculada no programa de mestrado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para desenvolver sua pesquisa intitulada **“Comparação entre Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador de Pessoas com Síndrome de Down”**, sob orientação do Professor Dr. Caludio Leone, coorientação do Prof Dr Carlos Bandeira de Mello Monteiro e colaboração do Professor Dr Zan Mustacchi (Brasil).

Ciente dos objetivos e da metodologia da pesquisa acima citada, concedo a anuência para seu desenvolvimento, desde que me sejam assegurados os requisitos abaixo:

- O cumprimento das determinações éticas da Resolução nº466/2012 CNS/CONEP,
- A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa,
- Não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa,
- No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Sao Paulo, 02 de abril de 2015.

PROF. DR. ZAN MUSTACCHI
 Genética - Pediatria - Medicina Tropical
 CRM 29747

ANEXO D. Parecer consubstanciado do CEP da Faculdade de Saúde Pública

FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Comparação entre Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador em Pessoas com Síndrome de Down

Pesquisador: Cristina Hamamura Moriyama

Área Temática: Genética Humana:

(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP;);

Versão: 1

CAAE: 43661115.4.0000.5421

Instituição Proponente: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - FSP/USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.077.171

Data da Relatoria: 24/04/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal, quantitativo, com portadores de síndrome de Down de 10 a 24 anos. As principais variáveis serão as habilidades funcionais e necessidade de assistência por parte do cuidador. Serão realizadas comparações entre as áreas de autocuidado, mobilidade e função social da assistência do cuidador, assim como será avaliada a necessidade de assistência do cuidador nas diversas faixas etárias.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar as habilidades funcionais de indivíduos com Síndrome de Down e averiguar as suas necessidades de assistência oferecida pelos cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos, uma vez que o método consiste apenas na aplicação de inventários. Não há benefícios diretos para os participantes, porém o conhecimento das habilidades funcionais de indivíduos com síndrome de Down e da necessidade de auxílio no dia a dia pode fornecer subsídios aos profissionais de saúde para planejar adequadamente o tratamento e orientar os cuidadores.

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 01.246-904

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7779

Fax: (11)3061-7779

E-mail: coep@fsp.usp.br

ANEXO D (continuação). Parecer consubstanciado do CEP da Faculdade de Saúde Pública

FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO

Continuação do Parecer: 1.077.171

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de temática relevante, com objetivos claros e métodos adequados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está adequado e foi apresentada carta de anuência da instituição na qual será realizada a pesquisa.

Recomendações:

Nada a acrescentar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Acatado parecer da relatoria pela aprovação.

SAO PAULO, 25 de Maio de 2015

Assinado por:

Sandra Roberta Gouvea Ferreira Vivolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 01.246-904

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7779

Fax: (11)3061-7779

E-mail: coep@fsp.usp.br