

FACULDADE SETE LAGOAS – FACSETE

VIVIANE OLIVEIRA DE DEUS

**PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME
DE DOWN DURANTE E APÓS O ISOLAMENTO SOCIAL DEVIDO À PANDEMIA
DA COVID- 19**

Sete Lagoas/MG
2023

VIVIANE OLIVEIRA DE DEUS

**PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME
DE DOWN DURANTE E APÓS O ISOLAMENTO SOCIAL DEVIDO À PANDEMIA
DA COVID-19**

Monografia apresentada como parte dos requisitos para conclusão do curso de graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas – FACSETE.

Orientadora: Profa. Dra. Mariana Aguiar de Matos.

Coorientadora: Fisioterapeuta Dra. Luciana das Graças Coelho.

Viviane Oliveira de Deus

PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN DURANTE E APÓS O ISOLAMENTO SOCIAL DEVIDO À PANDEMIA DA COVID-19

A banca examinadora abaixo-assinada aprova o presente trabalho de conclusão de curso como parte dos requisitos para conclusão do curso de Graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas – FACSETE.

Aprovado em 29 de junho de 2023.

Mariana Aguiar de Matos

Prof. (a) Dra. Mariana Aguiar de Matos
Orientadora
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

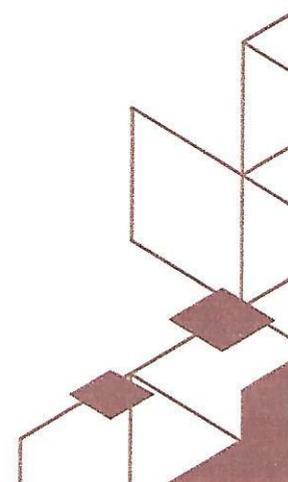
Luciana das Graças Coelho

Dra. Luciana das Graças Coelho
Coorientadora
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

Flávia Moreira Campelo Aquino

Dra. Flávia Moreira Campelo Aquino
Avaliadora
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE

Sete Lagoas, 29 de junho de 2023.



Dedico esse trabalho a todos os professores, amigos e familiares que me acompanharam durante a graduação, em especial a professora Mariana pela paciência na orientação e incentivo que tornaram possível a conclusão da monografia.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me permitir trilhar esse caminho, me dando força e perseverança mesmo quando o cansaço se instalava.

A professora Dra. Mariana Aguiar pela orientação, empenho e incentivo para que o trabalho fosse realizado da melhor forma.

A fisioterapeuta Dra. Luciana Coelho por nos conduzir durante as pesquisas e pela oportunidade de participar do seu projeto de pesquisa do mestrado.

Ao professor Fernando Felicioni por nos conduzir durante as aulas de TCC dando todo suporte necessário, suprimindo dúvidas e dando ideias para realização do trabalho.

A minha a amiga de graduação Angélica Câmara Edmundo por toda parceria e companheirismo durante todo curso e auxílio durante a elaboração do trabalho.

Ao meu namorado, familiares e amigos por sempre me apoiar e acreditar que esse sonho seria possível.

Aos meus colegas e minha coordenadora de serviço Lilia Borelli por não medir esforços para me ajudar na conciliação do emprego e estudos.

RESUMO

Introdução: A participação desempenha um papel fundamental no desenvolvimento humano e na aquisição de novas competências e habilidades. Estudos realizados anteriormente demonstram que indivíduos com desenvolvimento atípico participam menos do que seus pares com desenvolvimento típico. Crianças com Síndrome de Down (SD) apresentam desordens motoras e cognitivas, fatores esses que podem reduzir a participação, que também é influenciada por fatores ambientais. O isolamento social gerado pela pandemia da COVID-19 ocasionou diversas mudanças na rotina das crianças e jovens com SD, contudo, não está bem estabelecido o seu papel sobre a participação dessas. **Objetivo:** Comparar a participação em casa de crianças e adolescentes com Síndrome de Down residentes em Sete Lagoas, durante e após o isolamento social da pandemia da COVID-19. **Metodologia:** Participaram do estudo 13 pais ou responsáveis de crianças e jovens com diagnóstico de SD. Utilizando-se o contexto casa da Medida de Participação e Ambiente- Crianças e Jovens (PEM-CY), avaliou-se a participação, suporte e barreiras ambientais durante e após o isolamento social devido à pandemia da COVID-19. **Resultados:** Após o isolamento decorrente da Covid-19 houve redução na ajuda e suporte do ambiente, aumento na frequência e envolvimento em jogos de computador e vídeo games e aumento da frequência na atividade de preparação para a escola. **Conclusão:** O estudo possibilitou identificar a presença de barreiras ambientais e a maior frequência e envolvimento com jogos virtuais após isolamento em virtude da Covid-19. Esses resultados podem auxiliar na elaboração de estratégias de intervenção para melhorar a participação em casa de crianças e adolescentes com SD.

Palavras-chave: Participação social, Síndrome de Down, COVID-19, Isolamento social, PEM-CY, CIF.

ABSTRACT

Introduction: Participation plays a key role in human development and in the acquisition of new skills and abilities. Previous studies have shown that individuals with atypical development participate less than their typically developing peers. Children with Down Syndrome (DS) have motor and cognitive disorders, factors that can reduce participation, which is also influenced by environmental factors. The social isolation generated by the COVID-19 pandemic caused several changes in the routine of children and young people with DS, however, its role in their participation is not well established. **Objective:** To compare the participation at home of children and adolescents with Down Syndrome living in Sete Lagoas, during and after the social isolation of the COVID-19 pandemic. **Methodology:** Thirteen parents or guardians of children and young people diagnosed with DS participated in the study. Using the home context of the Participation and Environment Measure - Children and Youth (PEM-CY), we evaluated participation, support and environmental barriers during and after social isolation due to the COVID-19 pandemic. **Results:** After the isolation resulting from Covid-19, there was a reduction in help and support from the environment, an increase in the frequency and involvement in computer and video games, and an increase in the frequency of school preparation activities. **Conclusion:** The study made it possible to identify the presence of environmental barriers and greater frequency and involvement with virtual games after isolation due to Covid-19. These results may help in the development of intervention strategies to improve the participation of children and adolescents with DS at home.

Keywords: Social participation, Down Syndrome, COVID-19, Social isolation, PEM-CY, CIF.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1	- Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e jovens com Síndrome de Down.....	16
Tabela 2	- Desfechos da participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down	17
Tabela 3	- Frequência, envolvimento e desejo de mudança nas atividades realizadas em casa participação em casa durante e após o isolamento social decorrente da COVID- 19.....	18

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD - Síndrome de Down

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COVID-19 - Coronavirus Disease 2019

OMS – Organização Mundial de Saúde

IPEL DOWN – Associação Ivone Pedro Lanza

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PEM-CY - Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	10
1.1.JUSTIFICATIVA	12
2. OBJETIVOS.....	13
3. METODOLOGIA	13
3.1. DESENHO DO ESTUDO	13
3.2. PARTICIPANTES	13
3.3. PROCEDIMENTOS.....	14
3.4. MEDIDA DA PARTICIPAÇÃO E DO AMBIENTE - CRIANÇAS E JOVENS (PEM-CY).....	14
3.5. ANÁLISE ESTATÍSTICA	15
4. RESULTADOS.....	15
5. DISCUSSÃO	19
6. CONCLUSÃO	22
REFERÊNCIAS.....	23
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE):	26
APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO:	28
ANEXO I – PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP.....	31
ANEXO II – MEDIDA DE PARTICIPAÇÃO E MEIO AMBIENTE PARA CRIANÇAS E JOVENS (PEM- CY)	33

1. INTRODUÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A Síndrome de Down (SD) é uma doença de causa genética na qual ocorre a falha na divisão do cromossomo 21 durante a gametogênese. A alteração cromossômica pode apresentar-se de três formas, a trissomia simples caracterizada pela existência de 47 cromossomos em todas as células devido à uma falha durante a meiose; a translocação que é quando o cromossomo está ligado a outro cromossomo, geralmente o 21 está translocado no cromossomo 21 e 14; por último o tipo mosaico, mais raro, nesse caso a alteração genética compromete apenas partes das células, algumas vão ter 46 cromossomos e outras 47 (BULL *et al.*, 2011).

A SD é uma das doenças cromossômicas mais comum mundialmente com incidência em torno de 0,1% entre os nascidos vivos (GONZÁLEZ *et al.*; 2019). No Brasil 1 em cada 700 nascidos possui a doença (MINISTERIO DA SAÚDE, 2019). Outra pesquisa mais recente feita no Brasil revelou que a taxa de natalidade é de 4 para cada 10.000 nascidos (LAIGNIER *et al.*, 2021).

Os indivíduos com SD cursam com comprometimentos leves a severos, sendo que as manifestações clínicas podem afetar diversos sistemas corporais como sistema nervoso, cardiovascular e musculoesquelético. É comum que pessoas com a síndrome apresentem densidade neuronal reduzida, deficiência intelectual, hipoplasia cerebelar, malformações cardíacas congênitas, hipotonia muscular, hiper mobilidade articular, baixa estatura, problemas visuais e auditivos (ANTONARAKIS *et al.*, 2020).

O quadro clínico da criança com SD é caracterizado por alterações não apenas fenotípicas e estruturais, como também relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor. Nesse sentido, o emprego da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) se torna relevante, já que esse sistema tem o objetivo de classificar um indivíduo de forma biopsicossocial considerando os fatores contextuais do mesmo. A CIF permite uma linguagem padronizada através de codificações, sendo as informações organizadas em duas partes, funcionalidade e incapacidade (funções e estruturas do corpo, atividade e participação) e os fatores contextuais (pessoal e ambiental). Dessa forma, é possível que um indivíduo com a mesma condição de saúde seja classificado de forma individualizada (OMS, 2013).

Atualmente, o domínio participação tem recebido destaque como desfecho nos programas de reabilitação. De acordo com a (CIF), a participação é definida como o “envolvimento em situações de vida diária” (OMS, 2013). Dentro desse contexto são

considerados os fatores pessoais, ambientais e interações interpessoais. Pessoas com deficiência intelectual e física encontram desafios na participação, até mesmo no ambiente familiar, o que pode ser influenciado pela quantidade de oportunidades e estímulos oferecidos pelos seus cuidadores (AXELSSON; IMS; WILDER, 2014).

A participação desempenha um papel fundamental no desenvolvimento do ser humano para a aquisição de novas habilidades e competências ao longo da vida (KARA *et al.*, 2021). Contudo, crianças com desenvolvimento atípico participam menos do que outras com desenvolvimento típico da sua mesma idade (MONTEIRO *et al.*, 2017). A SD gera comprometimento cognitivo e físico, como dificuldades de locomoção e comunicação, fatores que podem influenciar no nível de participação. Contudo, é importante ressaltar que o ambiente pode apresentar facilitadores e suporte para a participação e dessa forma, deve também ser considerado.

O isolamento social em decorrência da *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19) pode ser considerado uma barreira ambiental à participação. Crianças e adolescentes com alterações no neurodesenvolvimento podem sofrer ainda mais com os impactos da restrição social, uma vez que visitas regulares em ambientes terapêuticos e escolares são importantes para aumentar os níveis de atividades e participação (BRUGNARO *et al.*, 2021).

A COVID- 19 causada pelo vírus SARS-Cov-2 é caracterizada por reações inflamatórias descontroladas das vias respiratórias que podem evoluir para exacerbação sistêmica levando a falência múltipla dos órgãos. Em 2020, a alta taxa de transmissão e mortalidade a transformou em uma pandemia mundial, sendo necessário para controle da exacerbação das contaminações criar medidas de prevenção como o uso de máscaras e álcool, lavagem das mãos e o distanciamento social (KENT *et al.*, 2020).

O isolamento social foi adotado no Brasil em março de 2020 pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Essa medida obrigatória objetivou reduzir a possibilidade de propagação da doença através da restrição de convívio com outras pessoas. O funcionamento de locais que concentravam maior número de pessoas foi suspenso como as escolas, centros de reabilitação, casas de show, academias e comércios, mantendo em funcionamento só estabelecimentos essenciais como supermercados, porém o fluxo de pessoas circulando nesses locais foi limitado. O distanciamento social pode ser entendido com uma barreira ambiental para a participação exigindo

adaptações no estilo de vida, o que trouxe impactos econômicos e também gerou transtornos emocionais e prejuízos sociais (BRUGNARO *et al.*, 2021).

A criação de vacinas para combater o vírus foi uma grande aliada no controle da pandemia. A vacinação em massa da população permitiu a redução da taxa de propagação do vírus, proteção contra sintomas graves e conseqüentemente a diminuição da mortalidade (VITIELLO *et al.*, 2021). A mudança no cenário da COVID-19 permitiu a flexibilização do isolamento social, com a reabertura do comércio, escolas, parques e centros de reabilitação, possibilitando que crianças e adolescentes com SD retornassem à sua rotina fora do ambiente doméstico. Embora a participação na comunidade e escola foram influenciadas pelo isolamento social decorrente da pandemia da COVID-19, não se sabe se a participação em casa diferiu durante o período de distanciamento e agora após o controle da pandemia.

1.1. JUSTIFICATIVA

As manifestações clínicas da SD levam a limitações de atividades bem como restrição de participação, sendo assim, o apoio para participar das atividades familiares se torna fundamental, sendo necessário a criação de estratégias individualizadas de acordo com a demanda de cada um. Alguns fatores são fundamentais para o envolvimento em uma atividade como a disponibilidade de oportunidades em que esse indivíduo está exposto, as tarefas precisam ser atraentes e divertidas, saber compreender e interpretar as emoções do mesmo devido às suas dificuldades de comunicação, minimizar a rotatividade de cuidadores, e pôr fim a interação de pessoas próximas criança é um fator ambiental positivo para sua participação (AXELSSON; IMS; WILDER, 2014).

Em uma pesquisa realizada com pais de crianças com SD, avaliou-se o funcionamento familiar, que se refere à relação entre os membros da família como: relacionamento entre os pais, criança e pais, e pais com os outros irmãos. A baixa capacidade funcional e distúrbios comportamentais é vista pelos pais como uma barreira na qualidade do funcionamento familiar como casal e no relacionamento com os outros filhos, demandando maior tempo no cuidado com a criança com SD, gerando sobrecarga física e emocional (POVEE *et al.*, 2012).

O isolamento social causado pela pandemia da COVID-19, resultou em menor apoio familiar aos principais cuidadores da criança/adolescentes, restringiu o contato

com outros membros da família e redução do suporte terapêutico, fazendo com que os cuidadores criassem formas para envolver as crianças nas atividades de casa afim de facilitar a sua participação, e lidar com os desafios socioemocionais (BRUGNARO *et al.*, 2021). Com o fim do isolamento social, e retorno das crianças ao ambiente escolar, assim como acesso aos programas de reabilitação e lazer, os padrões de participação em casa podem ter sido modificados. Dessa forma, o trabalho justifica-se pela necessidade de comparar as barreiras e facilitadores encontrados para a participação em casa durante e após o período de isolamento social devido à pandemia da COVID-19.

2. OBJETIVOS

Comparar os padrões de participação em casa, barreiras e facilitadores ambientais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down residentes de Sete Lagoas, durante e após o isolamento social decorrente da pandemia da COVID- 19.

3. METODOLOGIA

3.1. DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo longitudinal, realizado com pais, tutores legais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de Síndrome de Down, cadastradas na Associação Ivone Pedro Lanza (IPEL- Down) em Sete Lagoas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Centro Universitário de Sete Lagoas (CAAE 42786020.1.0000.8164) (ANEXO A). A participação no estudo foi condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

3.2. PARTICIPANTES

Foram incluídos nesse estudo 13 pais (N=13), tutores legais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de Síndrome de Down. Para avaliação da participação em casa dos seus filhos foi aplicado um questionário em dois momentos distintos: durante (2021) e posteriormente (2023) ao isolamento social

decorrente da pandemia da COVID-19. Os pais tinham que ser cuidadores primários das crianças com SD no mínimo por 6 meses, saber ler e escrever em português.

3.3. PROCEDIMENTOS

Para obtenção das informações acerca da participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down, os procedimentos descritos a seguir foram desenvolvidos com os mesmos participantes nos anos de 2021 e 2023. O contato foi feito via telefone por meio de ligações e/ou mensagens de WhatsApp, afim de apresentar os objetivos do estudo e convite para participar da pesquisa. Após demonstrar interesse em participar da pesquisa de forma voluntária, foi agendado antecipadamente as visitas de acordo com a disponibilidade do entrevistado. A entrevista aconteceu de forma presencial ou remota, na qual foram coletados dados demográficos (APÊNDICE B) e aplicado o contexto Casa do Questionário Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY).

3.4. MEDIDA DA PARTICIPAÇÃO E DO AMBIENTE - CRIANÇAS E JOVENS (PEM-CY)

O questionário Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) tem como objetivo avaliar a participação e os fatores ambientais em três domínios: casa, escola e comunidade através da percepção dos pais e/ou responsáveis de crianças e jovens de cinco a dezessete anos com e sem deficiência. No questionário a participação está relacionada às atividades típicas que as crianças participam de acordo com cada domínio, já no fator ambiental levam em consideração os facilitadores e barreiras encontrado no ambiente de casa, escola e comunidade que podem interferir na participação (GALVÃO *et al.*, 2018) (ANEXO B).

A PEM-CY já foi traduzida para mais de 14 idiomas e recentemente foi adaptada e validada para a língua portuguesa brasileira. A utilização do questionário permite que pais, profissionais, centros de reabilitação e pesquisa, tenha mais facilidade de identificar as necessidades e prioridades dos indivíduos avaliados,

agregando as condutas de reabilitação e no contexto em que se vive (GALVÃO *et al.*, 2019).

Para esse estudo utilizou apenas o contexto de participação em casa. Na seção “participação” existem 10 itens para ambientes domésticos que são avaliados quanto à frequência de participação, envolvimento com a atividade e desejo de mudança dos pais/responsáveis. Já na secção “ambiente” há 12 itens para o ambiente doméstico que deverão ser avaliados por suas características, bem como identificando facilitadores ou barreiras que poderão dificultar a participação (GALVÃO *et al.*, 2019). Os dados obtidos na PEM-CY foram inseridos na calculadora PEM-CY BRASIL.

3.5. ANÁLISE ESTATSTICA

Os dados foram analisados pelo pacote estatístico SPSS (versão 27.0 SPSS Inc., USA). Realizou-se inicialmente a análise descritiva das variáveis (média e desvio padrão). A normalidade dos dados foi verificada pelo teste Shapiro Wilk. Variáveis como o número de atividades realizadas em casa, frequência, envolvimento e desejo de mudança, barreiras e ajudas do ambiente, recursos do ambiente e ajuda geral do ambiente casa foram comparadas nos momentos durante e após isolamento social. Essas análises foram realizadas por meio do Teste t pareado para as variáveis com distribuição normal ou pelo Teste de Wilcoxon para variáveis com distribuição não normal. Foi empregado um nível de significância de $p \leq 0,05$.

4. RESULTADOS

Os dados sociodemográficos e clínicos são apresentados na Tabela 1. Participaram do estudo 13 responsáveis/pais de crianças ou jovens com Síndrome de Down, 12 eram mães e 1 era a tia. A idade das crianças e jovens variou entre sete e dezessete anos, sendo 54% meninos ($n = 7$) e 46% meninas ($n = 6$). Cinco desses possuem pelo menos uma doença associada à SD, dentre elas Transtorno do Espectro Autista ($n = 1$), Hipotireoidismo ($n = 2$), Doença Celíaca ($n = 2$), Hidradenite ($n = 1$), Diabetes Mellitus do tipo I ($n = 1$). Adicionalmente, três são filhos únicos. A renda familiar, baseada em salários mínimos, foi: acima de 15 ($N = 1$; 7,7%), 8-15 ($N = 1$; 7,7%), 4-5 ($N = 1$; 7,7%), 2-3 ($N = 4$; 30,8%), 1-2 ($N = 2$; 15,4%), e até 1 ($N = 4$; 30,8%).

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e jovens com Síndrome de Down

Variável	Média	DP
Sexo (M/F)	7/6	-
Idade (anos)	11,1	±3,2
	N	%
Renda familiar (salários mínimos)		
Acima de 15	1	7,7
De 8-15	1	7,7
De 4-5	1	7,7
De 2-3	4	30,8
De 1-2	2	15,4
Até 1	4	30,8
Presença de doenças associadas	5	38,5
Irmãos	10	57,1
Relação de parentesco		
Mãe	12	92,3
Outros*	1	7,7

*outros (tia). Sexo M (masculino); F (feminino)

Em relação à participação em casa (frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança) não houve mudança ao se comparar durante e após o isolamento social. Na avaliação do contexto ambiental, a ajuda ($p=0,001$) e o apoio ($p=0,009$) reduziram após o período de isolamento social. Para os demais desfechos relacionados ao ambiente não houveram alterações comparando-se os momentos durante e após o isolamento social (Tabela 2).

Tabela 2- Desfechos da Participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down

Participação	Isolamento		
	Durante	Após	p-valor
Frequência (0-7)	6,23 ($\pm 0,39$)	6,28 ($\pm 0,38$)	0,70 ^a
Número de atividades (0-10)	8,84 ($\pm 1,28$)	9,38 ($\pm 0,96$)	0,11 ^b
Envolvimento (1-5)	4,04 ($\pm 0,44$)	4,05 ($\pm 0,62$)	0,98 ^a
Desejo de mudança (0-100%)	51 ($\pm 0,21$)	54 ($\pm 0,29$)	0,60 ^a
Ambiente			
Suporte (0-100%)	78 ($\pm 0,11$)	72 ($\pm 0,14$)	0,65 ^b
Barreiras (0-100%)	22 ($\pm 0,11$)	22 ($\pm 0,13$)	0,99 ^a
Ajuda (0-100%)	94 ($\pm 0,04$)	80 ($\pm 0,13$)	0,001 ^{a*}
Recurso (0-100%)	90 ($\pm 0,06$)	90 ($\pm 0,04$)	0,81 ^b
Apoio (0-100%)	92($\pm 0,04$)	84($\pm 0,08$)	0,009 ^{a*}

Os dados são apresentados como média \pm desvio padrão; a: Teste t pareado; b: Teste de Wilcoxon
*p \leq 0,05.

Ao analisar a frequência, envolvimento e desejo de mudança para cada atividade realizada em casa foi possível observar o aumento na frequência (p= 0,01) e envolvimento (p= 0,04) na atividade jogos de computador e vídeo games, e aumento da frequência (p=0,05) na atividade de preparação para a escola após o isolamento social. Nas atividades jogos e brincadeiras dentro de casa, artes, artesanato, música e passatempos, ver TV, vídeos e DVDs, estar com outras pessoas, socializar usando tecnologias, tarefas domésticas, cuidados pessoais e lição de casa não houveram mudanças (Tabela 3).

Tabela 3- Frequência, envolvimento e desejo de mudança nas atividades realizadas em casa participação em casa durante e após o isolamento social decorrente da COVID- 19.

Item de participação em casa	Frequência			Envolvimento			Desejo de mudança		
	Durante	Após	P	Durante	Após	p	Durante	Após	p
Jogos de computador e vídeo games	2,3 ± 3,0	5,6 ± 2,6	0,01*	2,1 ± 2,4	3,9 ± 1,9	0,04*	0,3 ± 0,5	0,7 ± 0,5	0,06
Jogos e brincadeiras dentro de casa	6,3 ± 1,5	6,0 ± 1,3	0,32	4,5 ± 0,9	4,6 ± 0,8	0,58	0,5 ± 0,5	0,5 ± 0,5	0,70
Artes, artesanato, música e passatempos	6,5 ± 1,1	7,0 ± 0,8	0,55	4,9 ± 0,3	5,0 ± 0,0	0,32	0,3 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,70
Ver TV, vídeos e DVDs	5,7 ± 0,2	7,0 ± 0,8	0,59	5,0 ± 0,0	4,5 ± 1,2	0,18	0,5 ± 0,5	0,5 ± 0,5	1,00
Estar com outras pessoas	5,7 ± 2,1	5,3 ± 2,3	1,0	4,2 ± 1,3	4,0 ± 1,5	0,67	0,3 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,70
Socializar usando tecnologias	5,8 ± 1,9	7,0 ± 1,5	0,48	3,3 ± 1,8	3,9 ± 1,8	0,35	0,4 ± 0,5	0,3 ± 0,5	0,66
Tarefas domésticas	5,8 ± 1,7	6,0 ± 2,2	0,09	3,9 ± 1,0	2,7 ± 1,9	0,09	0,8 ± 0,4	0,8 ± 0,4	1,00
Cuidados pessoais	6,3 ± 1,9	6,9 ± 0,3	0,26	3,7 ± 1,8	4,1 ± 1,6	0,29	0,5 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,41
Preparação para a escola (não lição de casa)	4,3 ± 3,0	5,9 ± 2,0	0,05*	2,5 ± 1,9	2,9 ± 1,9	0,62	0,5 ± 0,5	0,6 ± 0,5	0,66
Lições de casa	5,4 ± 2,4	5,2 ± 2,3	0,72	2,2 ± 1,8	2,4 ± 1,7	0,69	0,6 ± 0,5	0,8 ± 0,4	0,41

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão. Para as análises estatísticas foi utilizado o Teste de Wilcoxon. *p ≤ 0,05

5. DISCUSSÃO

Esse estudo investigou entre cuidadores de crianças e jovens com Síndrome de Down os padrões de participação em casa, assim como facilitadores e barreiras ambientais durante e após o isolamento social devido à pandemia da COVID-19. Os principais achados do estudo foi que após o isolamento social houve redução da ajuda e suporte do ambiente domiciliar, aumento da frequência de jogos de computador e vídeo games. Ainda não foi descrito na literatura se os desfechos de participação e ambiente foram influenciados pelo período de isolamento comparado com a pós flexibilização, assim esses resultados podem contribuir par elaboração de estratégias de intervenção para melhorar o padrão de participação em casa.

No presente estudo após o período de isolamento a frequência da ajuda e suporte foi menor quando comparou-se ao período de isolamento. Semelhante aos nossos achados, Kara *et al.*, (2021) ao investigarem a participação em casa de crianças com hiperatividade/déficit de atenção relataram que durante a pandemia da COVID-19 o apoio e recursos do ambiente doméstico foram melhorados em relação ao pré-COVID-19. Sabe-se que o nível de participação está relacionado não só com as condições intrínsecas do indivíduo, mas também com a influência do ambiente em que ele vive. O envolvimento nas atividades domésticas fornece um cenário rico e realístico do funcionamento do mundo, crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico participam menos de atividades rotineiras quando comparadas com seus pares com desenvolvimento típico (AXELSSON *et al.*, 2014). Nesse contexto, a redução da ajuda e apoio do ambiente poderia ser considerada uma barreira na participação em casa (SAHIN *et al.*, 2020). Diante desse resultado várias hipóteses podem ser levantadas para justificar o aumento da barreira no ambiente domiciliar.

Com a pandemia da COVID- 19 foi necessário a obrigatoriedade do distanciamento social para conter o avanço da doença, consequentemente houve a suspensão das atividades escolares, terapêuticas e comunitárias. Diante desse novo cenário os cuidadores foram desafiados a criar estratégias para atender às demandas dos seus filhos (KULAK *et al.*, 2022). Assim, o aumento no tempo do convívio familiar durante o período do distanciamento resultou em maior envolvimento na rotina das tarefas de casa (BUNGNARO *et al.*, 2021), o que pode justificar a maior ajuda e suporte do ambiente domiciliar durante o isolamento social. Acredita-se que com o retorno das atividades escolares, terapêuticas, assim como das atividades

ocupacionais dos pais, o tempo em família diminuiu e isso pode estar correlacionado com menor suporte e ajuda, já que a maioria das mães relataram ser as principais cuidadoras dos seus filhos gerando sobrecarga materna pela superposição de tarefas que elas precisam realizar no dia a dia.

Outro dado encontrado com a pesquisa foi o aumento da frequência e envolvimento em atividades de jogos de computador e vídeo games após o período do isolamento. Cabe ressaltar que dos treze participantes da pesquisa sete responderam que seus filhos nunca haviam realizado a atividade quando questionados no período do isolamento. Amatori *et al.*, (2022), por exemplo, ao compararem os períodos pré e durante o isolamento social reportaram aumento da exposição do uso de tela em indivíduos com SD. Já Santoro *et al.*, (2023) relacionaram o aumento no tempo de tela após a adoção do ensino remoto durante o isolamento. Porém até o momento, não foram encontrados na literatura estudos que investigaram o uso de telas durante e após o isolamento.

Sabe-se que o envolvimento nos diz muito a respeito da capacidade e preferência do indivíduo por determinada atividade e isso gera impactos no seu nível de participação (KARA *et al.*, 2021). É notório que com o avanço da tecnologia a facilidade de acesso as mídias digitais é cada vez mais real. Acreditamos que esse achado possa ser explicado, pelo menos parcialmente, pela mudança cronológica das crianças ao longo da pesquisa. De acordo com King *et al.*, (2010), o tempo gasto em atividades estruturadas tendem aumentar com a idade. De acordo com esses autores, à medida que as crianças avançam em relação à idade, há redução na frequência e envolvimento em atividades recreativas e aumento no tempo gasto em atividades estruturadas, como jogar vídeo game e assistir televisão.

Sabe-se que a exposição à tela durante a primeira infância é crescente, e é nessa fase que ocorre maior plasticidade cerebral, determinantes para um bom desenvolvimento físico, cognitivo e emocional (RADESKY; CHRISTAKIS 2016). Visto que crianças com SD apresentam alterações no neurodesenvolvimento, o aumento no tempo de tela se torna um fator preocupante pois estimula o comportamento sedentário, reduzindo o nível de atividade física e conseqüentemente o aumento do risco de obesidade (AMATORI *et al.*, 2022). Em pesquisas anteriores foi visto que o uso de tela é uma estratégia utilizada por muitos pais para evitar comportamentos indesejáveis dos seus filhos (HEALY, GARCIA, HAEGELE 2020). Pressupõe-se que a

redução da ajuda e apoio do ambiente pode estar relacionado com a maior frequência e envolvimento com atividades de jogos virtuais.

Durante o isolamento social foi adotado o método de ensino remoto devido o fechamento das escolas, assim após o período de distanciamento com o retorno das atividades escolares de modo presencial, a atividade de preparação que consiste em reunir os materiais, preparar a mochila, colocar o lanche e rever os horários passou a ser realizada com maior frequência. Cabe ressaltar que a pandemia da COVID- 19 agravou a dificuldade de inclusão das crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico nas atividades escolares (ÇELIK; TOMRIS; TUNA 2022), muitas mães relataram que foi desafiador envolver seus filhos nas lições de casa sem o suporte adequado dos professores. De acordo com Coster *et al.* (2013) além do conhecimento teórico, a participação no ambiente escolar aumenta a independência e fortalece o convívio social. Dessa forma, o retorno presencial das atividades escolares pode ter um importante papel em melhorar a participação das crianças e jovens com SD.

Segundo Brugnaro *et al.* (2022), o período de distanciamento físico adotado devido à pandemia de COVID-19 pode ser interpretado como um facilitador à participação das crianças e adolescentes com SD no ambiente doméstico. Por outro lado, pode ser interpretado como uma barreira para o meio social, uma vez que houve redução do apoio social dado a essas famílias, o que possivelmente afetou o funcionamento das crianças com SD. Assim, a identificação dos aspectos ambientais em qualquer contexto com base em uma abordagem biopsicossocial é recomendada, não apenas em períodos de pandemia, mas também de forma consistente ao longo do processo de desenvolvimento, pois promove uma visão mais ampla do funcionamento das crianças com SD e suas famílias.

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas ao interpretar os seus resultados: o pequeno tamanho amostral e o fato da mesma ser de conveniência, o que faz com que os resultados não possam ser extrapolados; ausência de um grupo de crianças típicas, o que não permite concluir se as alterações observadas aconteceram apenas no contexto da Síndrome de Down.

6. CONCLUSÃO

O período de isolamento social decorrente da COVID-19 possibilitou um maior convívio familiar permitindo maior ajuda e suporte ambiental. Com o retorno da rotina habitual o tempo em família reduziu, conseqüentemente identificou-se a redução da ajuda e apoio do ambiente e o aumento na frequência e envolvimento com jogos virtuais após o período de distanciamento social.

A inclusão de crianças e adolescentes com SD na rotina de casa se faz importante para o seu desenvolvimento e é necessário que a família viabilize a participação nesse ambiente. Assim, os achados do presente estudo podem servir como base para maiores investigações a respeito da participação em casa após o período de distanciamento social decorrente da COVID-19 e também para elaboração de estratégias de intervenção para melhorar a participação de crianças e jovens com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

ALVES, B. / O. / O.-M. “Não deixe ninguém para trás”: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019. | Biblioteca Virtual em saúde MS., [s.d]. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/ultimasnoticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down2020/>>. Acesso em: 02 set. 2022

AMATORI, S. et al. Physical activity, sedentary behaviour and screen time among youths with Down syndrome during the COVID-19 pandemic. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, Urbino, v. 66, n. 12, p. 903–912, dez. 2022.

ANTONARAKIS, S. E. et al. Down Syndrome. **Nature Reviews. Disease Primers**, Genebra, v. 6, n. 1, p. 9, 6 fev. 2020.

AXELSSON, A. K.; IMMS, C.; WILDER, J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents’ and personal assistants’ experiences. **Disability and Rehabilitation**, Suécia, v. 36, n. 25, p. 2169–2177, 2014.

BRUGNARO, B. H. et al. Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. **Journal of intellectual disabilities: JOID**, Brasil, v. 26, n. 4, p. 824–838, dez. 2022.

BULL, M. J.; COMMITTEE ON GENETICS. Health supervision for children with Down Syndrome. **Pediatrics**, v. 128, n. 2, p. 393–406, ago. 2011.

ÇELIK, S.; TOMRIS, G.; TUNA, D. M. The COVID-19 pandemic: The evaluation of the emergency remote parent training program based on at-home support for children with down syndrome. **Children and Youth Services Review**, Turquia, v. 133, p. 106325, fev. 2022.

COSTER, W. et al. School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. **Child: Care, Health and Development**, Boston, v. 39, n. 4, p. 535–543, jul. 2013.

GALVÃO, É. R. V. P. et al. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia**

Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 237–245, 30 nov. 2018.

HEALY, S.; GARCIA, J. M.; HAEGELE, J. A. Environmental Factors Associated with Physical Activity and Screen Time Among Children With and Without Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Estados Unidos, v. 50, n. 5, p. 1572–1579, maio 2020.

KAYA KARA, O. et al. Home participation, support and barriers among children with attention-deficit/hyperactivity disorder before and during the COVID-19 pandemic. **Public Health**, Turquia, v. 196, p. 101–106, jul. 2021.

KING, G. et al. A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, Ontario, v. 57, n. 1, p. 77–107, 1 mar. 2010.

KULAK, L. E. T. DOS S. L. Impacto do isolamento social provocado pela pandemia de Covid-19 no desempenho ocupacional de mães de crianças com desenvolvimento típico e atípico no Brasil. **Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG**, Belo Horizonte, 9 dez. 2022.

LAIGNIER, M. R. et al. Down Syndrome in Brazil: Occurrence and Associated Factors. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Espírito Santo, v. 18, n. 22, p. 11954, 14 nov. 2021.

MONTEIRO, R. F. DE S. Participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico em casa, na escola e na comunidade. **Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG**, Belo Horizonte, 20 fev 2017.

Organização Mundial da Saúde Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS

POVEE, K. et al. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, Austrália, v. 56, n. 10, p. 961–973, out. 2012.

RADESKY, J. S.; CHRISTAKIS, D. A. Increased Screen Time: Implications for Early Childhood Development and Behavior. **Pediatric Clinics of North America**, Estados Unidos, v. 63, n. 5, p. 827–839, out. 2016.

RUIZ-GONZÁLEZ, L. et al. Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, Espanha, v. 63, n. 8, p. 1041–1067, ago. 2019.

ŞAHİN, S. et al. Investigation on participation, supports and barriers of children with specific learning disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, Turquia, v. 101, p. 103639, jun. 2020.

SANTORO, S. L. et al. Views on the impact of the COVID-19 pandemic on health in people with Down syndrome from diverse backgrounds. **American Journal of Medical Genetics. Part A**, Estados Unidos, 2 jun. 2023.

VITIELLO, A. et al. COVID-19 vaccines and decreased transmission of SARS-CoV-2. **Inflammopharmacology**, Itália, v. 29, n. 5, p. 1357–1360, out. 2021.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE):

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O (A) Sr (a) está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada "Participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down". A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador, com a IPEL-Down ou com Faculdade Sete Lagoas (FACSETE). O objetivo desta pesquisa é investigar os padrões de participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você. Em data previamente agendada, iremos à sua residência caso resida na cidade de sete lagoas-mg ou faremos uma vídeo chamada para realizar uma entrevista com duração média de 50 minutos. faremos perguntas relacionadas a quantidade de dias que seu filho(a) brinca, interage com outras pessoas, assiste televisão, participa de eventos escolares e realiza atividades físicas, entre outros questionamentos relacionados ao dia-a-dia e ao contexto da família, como renda e nível de escolaridade. caso a entrevista seja presencial, serão tomados os devidos cuidados em relação a pandemia covid-19, tais como, uso de máscaras que deverão ser descartados a cada entrevista, utilização de face shield, assepsia das mãos com álcool gel 70% e distanciamento de 1,5m entre entrevistadores e entrevistados. Serão disponibilizados, também, máscaras descartáveis para você. Os riscos relacionados a sua participação na pesquisa são de possível constrangimento ou dificuldade em responder ou recordar alguma informação, desconforto pelo tempo gasto para responder às questões. Esses riscos serão minimizados, uma vez que você será informado sobre o direito de não responder às perguntas dos questionários, bem como, não fornecer qualquer informação lhe tragam algum constrangimento. Na presença de qualquer desconforto, você poderá interromper a entrevista e retomá-los posteriormente, se assim o desejar. Os benefícios relacionados a participação nesse estudo será o conhecimento dos níveis e fatores que estão correlacionados à participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down e dessa forma, auxiliar na definição de estratégias de intervenção em programas de reabilitação. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os seus dados e informações serão sigilosos, não aparecendo o seu nome, nem da criança/adolescente. A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo pagamento em troca da avaliação. Apesar disso, diante de eventuais danos, identificados e comprovados, decorrentes da pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a pagamento de despesas ou até mesmo indenização. Gostaríamos de informar que o presente estudo não possui qualquer cláusula restritiva quanto à divulgação pública dos resultados. Uma vez finalizado o projeto, os resultados serão enviados para apresentação em eventos científicos e publicação em revistas científicas indexadas. Entretanto, as informações fornecidas por você serão mencionadas apenas por códigos em qualquer publicação ou material que possa resultar desta pesquisa. Dados pessoais serão confidenciais e só poderão ser tornados públicos com a sua permissão. As informações do estudo não serão analisadas em termos individuais e sim através da média de todos os participantes, reforçando o caráter confidencial dos dados da pesquisa. A responsabilidade do estudo ficará a cargo do pesquisador responsável, bem como da equipe de pesquisadores e alunos envolvidos, os quais se comprometem em manter absoluto sigilo em relação à identificação dos participantes da pesquisa. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade Sete Lagoas e a outra será fornecida ao Sr.(a). Nesse termo constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, com o qual poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sobre sua participação agora ou em qualquer outro momento. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa

Rubrica do Participante de pesquisa ou responsável: _____ Rubrica do pesquisador: _____
--

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP UNIFEMM – Comitê de Ética em Pesquisa
 UNIFEMM – Centro Universitário de Sete Lagoas
 Av. Marechal Castelo Branco, 2765 - Santo Antônio, Sete Lagoas - MG, 35701-242
 Telefone: (31) 2106 2130 | E-mail: cep@unifemm.edu.br
 Horário de Funcionamento: De 17 hrs às 19 hrs, segunda a sexta-feira

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 2 anos após o término da pesquisa. Depois desse tempo, os mesmos serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa "Participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down" de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Mariana Aguiar de Matos.

Endereço: Faculdade Sete Lagoas (FACSETE), Rua Itália Pontelo, 50 – Chácara do Piava – Sete Lagoas CEP35700-170

Telefone: (31) 3773-3268

_____, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Informação Importante: O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um órgão institucional que tem como missão salvaguardar os direitos e a dignidade dos sujeitos da pesquisa. Além disso, o CEP contribui para a qualidade das pesquisas e para a discussão do papel da pesquisa no desenvolvimento institucional e no desenvolvimento social da comunidade. Contribui ainda para a valorização do pesquisador que recebe o reconhecimento de que sua proposta é eticamente adequada. É um comitê interdisciplinar, constituído por profissionais de ambos os sexos, além de pelo menos um representante da comunidade, que tem por função avaliar os projetos de pesquisa que envolva a participação de seres humanos.

Rubrica do Participante de pesquisa ou responsável: _____ Rubrica do pesquisador: _____
--

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP UNIFEMM – Comitê de Ética em Pesquisa
 UNIFEMM – Centro Universitário de Sete Lagoas
 Av. Marechal Castelo Branco, 2765 - Santo Antônio, Sete Lagoas - MG, 35701-242
 Telefone: (31) 2106 2130 | E-mail: cep@unifemm.edu.br
 Horário de Funcionamento: De 17 hrs às 19 hrs, segunda a sexta-feira

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO:

Questionário de Avaliação

Dados da Criança/ Adolescente

Nome: _____

Idade: _____ Data de nascimento: _____

Gênero: () Feminino () Masculino

Endereço:

Telefone para contato:

Dados dos pais

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Profissão: _____

Grau de escolaridade da mãe:

- () Fundamental incompleto
- () Fundamental completo
- () Médio incompleto
- () Médio completo
- () Superior (Graduação)
- () Pós-graduação.
- () Mestrado
- () Doutorado

Nome do pai: _____ Idade: _____

Profissão: _____

Grau de escolaridade do pai:

- () Fundamental incompleto
- () Fundamental completo
- () Médio incompleto
- () Médio completo
- () Superior (Graduação)
- () Pós-graduação.
- () Mestrado
- () Doutorado

1. Seu filho(a) apresenta algum diagnóstico clínico além da Síndrome de Down?

Não

Sim.

Qual(is) _____

2. Seu filho(a) frequenta alguma instituição especializada no atendimento de pessoas com Síndrome de Down?

Não

Sim.

Qual? _____

Há quanto tempo? _____

De quais atividades participa? _____

3. Seu filho(a) realiza acompanhamento multidisciplinar?

Não

Sim

Cite quais os profissionais realizam atendimentos com seu filho(a), a frequência semanal de atendimento e há quanto tempo faz o acompanhamento.

4. Seu filho(a), frequenta escola regular:

Sim

Não

5. Seu filho(a) possui professor de apoio em sala de aula?

Sim

Não

6. Seu filho(a) pratica esportes?

Sim.

Qual(is)/frequência semana e há quanto tempo pratica?

Não

7. Seu filho(a) participa de atividades de lazer?

Sim. Quais?

Com qual frequência?

Não

Dados da família:

8. Você tem outros filhos (as)?

Sim. Quantos?

Não

9. Quantas pessoas moram na casa?

10. Qual a renda familiar?

Renda até R\$1.800,00

Renda de R\$ 1.800,00 até R\$ 2.600,00

Renda de R\$ 2.600,00 até 4.000,00

Renda até R\$ 7.000,00

Renda superior à 7.000,00

11. Qual seriam os fatores que limitam a participação do seu filho em programas de atividade física, culturais ou de lazer? Você pode marcar mais de uma opção

transporte

tempo para acompanhar seu filho(a)

condição financeira

segurança

nível cognitivo do seu filho(a)

nível de comunicação do seu filho (a)

atividades/locais adaptados

outros _____

ANEXO I – PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
SETE LAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down

Pesquisador: MARIANA AGUIAR DE MATOS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 42786020.1.0000.8164

Instituição Proponente: EDUCACIONAL MARTINS ANDRADE LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.650.147

Apresentação do Projeto:

A Síndrome de Down (SD), também conhecida como trissomia 21, é um distúrbio de natureza genética causada por uma falha na divisão celular durante a fase embrionária. Crianças e jovens com SD apresentam um risco elevado de prejuízo na participação social. Evidências apontam que a participação é um dos fatores que pode estimular o desenvolvimento físico, cognitivo, habilidades sociais e comunicação. Além disso, fatores pessoais e ambientais podem impactar na participação. Nesse contexto, a Participation and Environment Measure for Children and Youth, traduzida para língua portuguesa como Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), foi desenvolvida para avaliar a participação de crianças e jovens com idade entre 5 a 17 anos através de entrevista com os pais e/ou cuidadores. Este instrumento já foi validado para a população brasileira, porém, sua aplicação no contexto da SD ainda é desconhecida. O objetivo é aplicar a técnica.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar os padrões de participação social de crianças e jovens com Síndrome de Down em casa, na escola e na comunidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mínimos: Serão tomados os devidos cuidados em relação a pandemia do COVID-19, tais como, (1) uso de máscaras, luvas e sapatinhas (Propé) que deverão ser descartados a cada entrevista (2) utilização de face shield (3) assepsia das mãos com álcool gel 70% (4) distanciamento de 1,5m

Endereço: AV. Marechal Castelo Branco, 2785

Bairro: SANTO ANTONIO

CEP: 35.701-240

UF: MG

Município: SETE LAGOAS

Telefone: (31)2106-2102

E-mail: cep@uniferrm.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
SETE LAGOAS



Continuação do Parecer: 4.050.147

Outros	PEMCY.pdf	11/12/2020 14:12:15	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Outros	Questionario_COVID.pdf	11/12/2020 14:08:46	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_anuenda.pdf	11/12/2020 14:08:15	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SETE LAGOAS, 14 de Abril de 2021

Assinado por:
Graciele Teodora da Costa Pinto Coelho
(Coordenador(a))

Endereço: AV. Marechal Castelo Branco, 2765
Bairro: SANTO ANTONIO CEP: 35.701-240
UF: MG Município: SETE LAGOAS
Telefone: (31)2106-2102 E-mail: cep@uniferm.edu.br

ANEXO II – MEDIDA DE PARTICIPAÇÃO E MEIO AMBIENTE PARA CRIANÇAS E JOVENS (PEM- CY)

PARA USO DOS SERVIÇOS: _____ (ID)

Participation and Environment Measure – Children and Youth® (Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens)

Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell

A permissão para uso da *Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens* (Participation and Environment Measure - Children and Youth, PEM-CY) é concedida ao usuário licenciado (para ler os "Termos de Uso" na íntegra visite <http://canchild.ca/en/resourcesGeneral/TermsOfUse.pdf>). Usuários licenciados podem reproduzir a PEM-CY em páginas completas, com informação de copyright, para pesquisa e prática clínica próprias, mas não para revenda. Modificações nos itens ou estrutura da PEM-CY, assim como traduções para outros idiomas, não podem ser realizadas sem permissão escrita dos autores. A PEM-CY pode ser adquirida na página de internet da *CanChild Centre for Childhood Disability Research* – <https://public.canchild.ca/Inventory>. Visite o endereço www.canchild.ca para mais informação.