FACULDADE SETE LAGOAS- FACSETE

HELLEN CRISTINA PEREIRA GOMES
BIANCA FREITAS DA PAIXÃO

PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

SETE LAGOAS – MG
2021

HELLEN CRISTINA PEREIRA GOMES
BIANCA FREITAS DA PAIXÃO

PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho apresentado como parte dos requisitos para conclusão do curso de graduação em Fisioterapia da Faculdade Sete Lagoas- FACSETE

Orientadora: Profa. Mariana Aguiar de Matos

SETE LAGOAS – MG
2021

FACSETE
Faculdade Sete Lagoas
Portaria MEC 278/2016 - D.O.U. 19/04/2016
Portaria MEC 946/2016 - D.O.U. 19/08/2016

Bianca Freitas da Paixão
Hellen Cristina Pereira Gomes

PARTICIPAÇÃO EM CASA DE CRIANÇAS E JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

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.

Aprovada em 08 de julho de 2021.

Mariana Aguiar de Matos

_____

Profa. Mariana Aguiar de Matos
Faculdade Sete Lagoas – FACSETE
Orientadora

Flávia Moreira Campelo Aquino

_____

Flávia Moreira Campelo Aquino

Sete Lagoas, 08 de julho de 2021.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos as famílias pela participação e pela disponibilidade em nos receber em suas residências. Agradecemos pelo apoio e parceria da Drª Ana Cristina Resende Camargos, que prontamente se disponibilizou a fornecer o questionário utilizado nas entrevistas, bem como, o treinamento necessário para aplicação do mesmo.

A nossa orientadora e professora Drª Mariana Aguiar de Matos, a qual temos profunda admiração, agradecemos por todas as orientações e por aceitar nosso convite para orientação deste trabalho.

RESUMO

Introdução: Evidências apontam que a participação é um dos fatores que pode estimular o desenvolvimento físico, cognitivo, habilidades sociais e comunicação. Contudo, crianças e jovens com Síndrome de Down apresentam um risco elevado de prejuízo na participação. **Objetivo:** Investigar os padrões de participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down residentes em Sete Lagoas, Minas Gerais. **Metodologia:** Foi realizado um estudo transversal, com crianças e jovens de 5 a 15 anos, diagnosticada com SD. A participação em casa e o ambiente doméstico foram avaliados utilizando a Medida de Participação e do Ambiente- Crianças e Jovens. **Resultados:** Tarefas como jogos e brincadeiras dentro de casa, assistir TV, vídeos e DVD's, arte, artesanato, música e passatempos foram citadas como atividades realizadas com maior frequência e envolvimento. Tarefas domésticas, cuidados pessoais, preparação para escola e lição de casa foram citadas como atividades com menor frequência e envolvimento das crianças sendo elas área de maior desejo de mudança dos pais. Foram encontrados mais facilitadores do que barreiras no ambiente doméstico. **Conclusão:** Foi possível evidenciar os padrões de participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down residentes em Sete Lagoas analisando a frequência, envolvimento e desejo de mudança dos pais em diversas tarefas, além de, investigar os facilitadores e barreiras do ambiente doméstico. Estudos futuros devem ser realizados para explorar a participação domiciliar fora do período de isolamento social e também em diferentes ambientes como a escola e a comunidade.

Palavras chaves: Síndrome de Down. Participação social. PEM-CY. Fatores ambientais.

ABSTRACT

Introduction: Evidence indicates that participation is one of the factors that can stimulate physical, cognitive, social and communication skills. However, children and young people with Down Syndrome are at high risk of impaired participation. **Objective:** To investigate the patterns of participation in the home of children and young people with Down Syndrome living in Sete Lagoas, Minas Gerais. **Methodology:** A cross-sectional study was carried out with children and young people aged 5 to 15 years, diagnosed with DS. Participation at home and the home environment were assessed using the Participation and Environment Measure - Children and Youth. **Results:** Tasks such as games and games indoors, watching TV, videos and DVD's, art, crafts, music and hobbies were cited as activities performed with greater frequency and involvement. Housework, personal care, preparation for school and homework were cited as activities with less frequency and children's involvement, as parents' areas of greatest desire for change. More facilitators than barriers were found in the home environment. **Conclusion:** It was possible to evidence the patterns of participation at home of children and young people with Down Syndrome living in Sete Lagoas, analyzing the frequency, involvement and desire for change of parents in various tasks, in addition to investigating the facilitators and barriers of the domestic environment. Future studies should be carried out to explore home participation outside the period of social isolation and also in different environments such as school and community.

Keywords: Down syndrome. Social participation. PEM-CY. Environmental factors.

LISTAS DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma do recrutamento do estudo.....15

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVID'S	-	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVD's	-	Atividades de Vida Diária
FACSETE	-	Faculdade Sete Lagoas
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
PEM-CY	-	Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens
SD	-	Síndrome de Down
TEAp	-	Transtorno Específico de Aprendizagem
IPEL-Down	-	Associação Ivone Pedro Lanza
CIF	-	Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade e Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 10
2. OBJETIVOS 12
3. JUSTIFICATIVA 12
4. METODOLOGIA 13
4.1 Desenho do estudo e amostra 13
4.2 Procedimentos 14
4.3 Medida de Participação e Meio Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY) 15
5. RESULTADOS 16
6. DISCUSSÃO 17
7. CONCLUSÃO 20
9. REFERÊNCIAS 22

APÊNDICE 1 26
ANEXO A 27
ANEXO B 30

1. INTRODUÇÃO

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. É considerada a síndrome neurogenética de maior incidência e a causa mais comum de deficiência intelectual (DAUNHAUER *et al*., 2014; SHIELDS *et al*. 2018). Estima-se que a frequência é de 1:750 nascidos vivos, tendo como fator de risco prevalente mães em idade materna avançada (superior a 35 anos) (LUIZ *et al*., 2008; MACEDO *et al*., 2011). No Brasil a incidência é de 1 em cada 700 nascidos vivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Embora a SD seja amplamente investigada, ainda não se conhece a causa dessa alteração genética. Sabe-se, porém, que ela pode ocorrer como resultado das seguintes alterações cromossômicas: a trissomia do 21 devido a não disjunção cromossômica total (em 96% dos casos); a translocação gênica em que todo ou parte do cromossomo extra encontra-se ligado a outro, geralmente o 14 (entre 3% - 3,5); e o mosaico em que parte das células são afetadas pela trissomia do 21 (entre 0,5% - 1%) (BISSOTO, 2005).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2001) a SD pode ser descrita em termos de alteração na estrutura e função do corpo, limitações de atividade e restrição da participação. Caracteriza-se pela presença de hipotonia muscular, hiperflexibilidade articular, braquicefalia, mãos pequenas e largas com prega palmar única, face larga e achatada, olhos distantes um do outro, nariz pequeno com base nasal achatada, baixa implantação das orelhas, língua projetada para fora da boca, palato ogival, cardiopatia congênita, genitais hipodesenvolvidos, excesso de pele na nuca, cabelo liso e ralo (PUESCHEL, 1999; SCHWARTZMAN, 1999; LUIZ *et al*., 2008). Entretanto, nem todos os portadores desta síndrome apresentam estes fenótipos; a deficiência mental é a única característica presente em todos os casos (ANTONARAKIS *et al*., 2004; LUIZ *et al*., 2008).

Adicionalmente, a SD está associada a um perfil distinto de alterações do desenvolvimento em relação às funções corporais e desempenho de atividades (FIDLER *et al*., 2005), que são por sua vez influencidas por fatores biológicos e ambientais (TURNER e ALBORZ, 2003). Além das limitações significativas no funcionamento cognitivo, as crianças com SD também apresentam déficits motores

específicos que parecem contribuir para as limitações das atividades, incluindo equilíbrio, coordenação e habilidades manipulativas finas (WUANG e SU, 2012). Apresentam ainda dificuldades em realizar atividades de vida diária (AVD's e AIVD's) e aquelas em que demandem o emprego da dupla tarefa; redução das funções executivas e comunicativas, baixo desempenho de memória, iniciação e declínio de resposta cognitiva, planejamento de tarefas e dificuldades na resolução de problemas (JUNG; CHUNG; LEE, 2017).

Ainda de acordo com a CIF, é importante considerar as restrições na participação definida como ‘‘envolvimento em situações de vida’’ e o resultado da interação dos pares de indivíduos com seus ambientes sociais e físicos. A participação é essencial para o desenvolvimento humano e a experiência de vida, por meio da qual adquirimos habilidades e competências, nos conectamos com outras pessoas e encontramos propósito e significado na vida (LAW, 2002). Evidências apontam que a participação em conjunto com atividades que estimulem o aprimoramento das tarefas cotidianas e os fatores contextuais, são essenciais para obter-se resultados positivos no desenvolvimento físico, cognitivo, de habilidades sociais e comunicação (CHIEN *et al*., 2014; LEW *et al*., 2004), facilitando e aprimorando o processo de deliberação e resoluções de situações-problema (OATES *et al*., 2011). Além disso, a participação é considerada um resultado crucial dos programas de reabilitação para ajudar os jovens e as famílias a superar as dificuldades que encontram (KING *et al*., 2005).

Crianças com SD em idade escolar (≥4-18 anos) apresentam um risco elevado de prejuízo na participação social, uma vez que, costumam ter poucos amigos e suas formas de lazer geralmente tendem a ser sedentárias e solitárias (OATES *et al*., 2011). Ademais, as alterações ortopédicas e cardiovasculares dessa população podem diminuir a tolerância ao exercício gerando inseguranças e afetando a participação em atividades físicas (SANYER, 2006). Deve-se considerar ainda que a participação de crianças com SD melhora de acordo com o nível funcional, sendo que crianças com níveis funcionais mais alto são mais ativas e apresentam melhor qualidade de vida (JUNG, CHUNG e LEE, 2017).

Por mais que crianças com algum tipo de deficiência tenham os mesmos anseios de participar de atividades de socialização que as crianças com o desenvolvimento típico, seja na comunidade, em casa ou escola, as oportunidades de inclusão e a qualidade na execução de determinadas tarefas não são semelhantes,

visto que, há numerosos fatores relacionados à barreiras físicas, sociais e comportamentais (MOREIRA, HANI e GUSMÃO, 2000). King *et al*., (2006) afirmam que o fator socioeconômico das famílias de crianças com deficiência implica em uma barreira em atividades de lazer. Além disso, fatores pessoais, como idade e sexo da criança, foram abordados na literatura como barreiras para a participação (KING *et al*., 2009; JEONG *et al*., 2017).

No contexto do ambiente doméstico, a participação proporciona à criança oportunidades diversas para desenvolvimento e aprimoramento de habilidades e interesses que auxiliam na saúde e bem-estar, por meio de rotinas familiares e brincadeiras, socialização entre os membros da família e visitas, tarefas domésticas e de cuidados pessoais (ALBRECHT e KETANY,2016; MILICEVIC, 2019). Em famílias de crianças com deficiência intelectual ou física as atividades cotidianas tendem a ser mais passivas, ocorrendo com menos frequência e diversidade de tarefas. Uma vez que as atividades e o ambiente podem influenciar significativamente na participação e consequentemente, na aquisição e desenvolvimento de habilidades e independência, é de suma importância a otimização e inclusão, nesse ambiente, como meta para auxiliar o processo de reabilitação (MILICEVIC, 2019).

Nesse contexto, o conhecimento dos padrões de participação em casa, assim como os facilitadores e barreiras, em crianças e jovens com SD é relevante, podendo trazer implicações para os programas de reabilitação e apoiar as famílias em seus esforços para promover a participação de seus filhos.

2. OBJETIVOS

- Investigar os padrões, facilitadores e barreiras de participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down residentes em Sete Lagoas.

3. JUSTIFICATIVA

O domínio participação, dentro do modelo da CIF, visa compreender a pessoa como um todo em um contexto social (BARNHART et al., 2007). A participação social é influenciada por fatores pessoais, familiares e ambientais, que devem ser considerados durante a avaliação e o planejamento de programas de reabilitação

(LAW *et al*., 2006). De acordo com Heah *et al* (2007), a participação é influenciada por fatores como participar com outras pessoas, divertir-se, sentir-se bem-sucedido e concluir atividades de forma independente. Além dos benefícios para a saúde física, a participação oferece uma oportunidade para interação entre pares em um ambiente que promove o apoio social, segurança e autoestima (FINDLAY *et al*., 2008).

Crianças com deficiência participam mais de atividades informais, como jogos em playground, do que de atividades formais, como programas de esportes baseados na comunidade. Wuang e Su (2012), por exemplo, reportaram que a diversidade e intensidade de participação em jovens com SD no Taiwna são limitadas, com envolvimento proporcionalmente maior em atividades informais. Além disso, observou-se que os jovens com melhores funções cognitivas e motoras participaram com mais frequência das atividades e relataram maior prazer e envolvimento social com elas. MacDonald *et al* (2016) também observaram que crianças com SD são significativamente mais ativas em atividades informais. Esse achado deve ser considerado, visto que as atividades formais têm sido associadas à melhora das habilidades (habilidades motoras, habilidades sociais, etc.), competências e relações sociais (LAW *et al*., 2006).

Embora a participação em casa seja associada a resultados de saúde positivos, são poucos as investigações sobre esse domínio em crianças e jovens com SD, não sendo identificados, até o momento estudos nessa população no Brasil. Dessa forma, compreender os padrões de participação específicos de crianças e jovens brasileiros com SD, pode ter implicações para os profissionais de saúde, ajudando a elaborar os programas de intervenção.

4. METODOLOGIA

4.1 Desenho do estudo e amostra

Trata-se de um estudo transversal no qual foi utilizada amostragem por conveniência, composta por pais, tutores legais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de Síndrome de Down assistidos pela Associação Ivone Pedro Lanza (IPEL-Down) na cidade de Sete Lagoas. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Sete Lagoas, CAAE

42786020.1.0000.8164 (ANEXO A), e todos os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram adotados os seguintes critérios para participar do estudo: para as crianças e jovens era necessário: (1) apresentar diagnóstico da Síndrome de Down (2) ter entre 5 e 17 anos. Foram considerados inelegíveis se essas possuíssem outras desordens neuromotoras associadas (COSTER *et al*, 2011; ŞAHIN, *et al.* 2020). Já para os pais (1) ser cuidador primário da criança com SD há pelo menos 6 meses; (2) saber ler e escrever em português. Foram considerados inelegíveis aqueles que (1) não demonstraram interesse ou não puderam participar da pesquisa (2) resposta positiva em algum item do questionário de sinais e sintomas para COVID-19 (APÊNDICE 1).

4.2 Procedimentos

Inicialmente, a partir de uma lista com 20 contatos fornecida pela Ipel-Down, os responsáveis foram contatados via ligação e/ou mensagens de WhatsApp para apresentação dos objetivos do estudo e convite para participar da pesquisa. Dentre estes contatos, 07 não se enquadraram nos critérios de inclusão dos pais e/ou da criança e jovem. Isso resultou em uma amostra final de 13 participantes para análise de dados (Figura 1). Aos que demonstraram interesse em participar da pesquisa foi agendada previamente uma visita de acordo com a disponibilidade dos mesmos. Antes da visita, entramos em contato com a família, por via telefônica, para aplicar o questionário de sinais e sintomas para COVID-19. A entrevista presencial só foi confirmada nos casos de ausência de qualquer sinal ou sintoma. Durante a visita foi aplicado um questionário para coleta dos dados demográficos e o domínio “Casa” do questionário de Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), versão traduzida e validada para população brasileira (GALVÃO *et al*, 2018). A coleta de dados ocorreu em um período de 4 semanas.

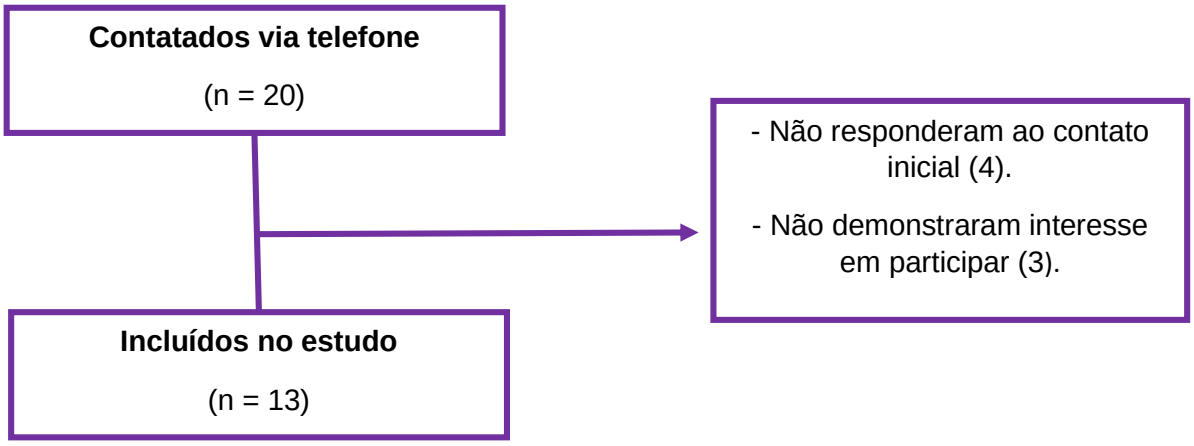


Figura 1: Fluxograma do recrutamento do estudo.

4.3 Medida de Participação e Meio Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY)

O PEM-CY é um questionário destinado a crianças e jovens, com e sem deficiência, com idade de cinco a dezessete anos que avalia através da percepção dos pais a participação e os fatores ambientais em três diferentes cenários: casa, escola e comunidade. Em relação a participação, são avaliadas atividades em que as crianças realizam tipicamente quando inseridas naquele determinado cenário, além de avaliar as características ambientais, assim como as barreiras e facilitadores, que poderão influenciar na participação (COSTER *et al*., 2011) (ANEXO B).

Devido às medidas restritivas do isolamento social decorrente da pandemia da Covid-19, apenas as questões referentes à participação em Casa foram aplicadas. A seção “participação” em ambientes domésticos inclui 10 itens. Cada item é avaliado quanto à frequência de participação, envolvimento com a atividade e desejo de mudança dos pais/responsáveis. A seção “ambiente” inclui 12 itens para o ambiente doméstico, que são avaliados por suas características, bem como identificando facilitadores ou barreiras que poderão dificultar a participação nas atividades em casa (GALVÃO *et al*., 2018; SAHIN *et al*., 2020).

Para cada uma das atividades listadas, os responsáveis eram solicitados a identificar com que frequência a criança participa (escala de 8 pontos, variando de diariamente = 7 a nunca = 0); qual o nível de envolvimento durante a atividade (escala

de 5 pontos, variando de muito envolvida = 5 a minimamente envolvida = 1); e se os responsáveis gostariam que houvesse alguma mudança na participação do filho (não = 0 ou sim = 1). Para essa parte do questionário o escore foi calculado como frequência média (0-7), número de atividades que a criança participa (0-100%), envolvimento (1-5) e desejo de mudança (0-100%). Já os fatores ambientais foram contabilizados como barreiras (0-100%) ou suporte (facilitadores) (0-100%) para a participação em casa (COSTER *et al*., 2011).

5. RESULTADOS

Treze participantes foram elegíveis para o estudo, sendo 46% meninas (n=6) e 54% meninos (n=7). As idades das crianças/jovens variaram entre cinco e quinze anos. Dentre essas, cinco possuem pelo menos uma doença associada a síndrome. Apenas três crianças são filhos únicos. Dos treze responsáveis que responderam ao questionário, doze eram mães e um cuidador (tia), com média de idade de 47 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Dados de caracterização das crianças e jovens com Síndrome de Down e seus responsáveis.

Participante	Sexo	Idade (anos)	Doenças associadas	Irmãos	Parentesco	Idade (anos)
1	F	09	Não	Sim	Mãe	40
2	M	06	Não	Não	Mãe	48
3	M	12	Sim[1]	Sim	Mãe	54
4	M	12	Não	Sim	Mãe	51
5	M	11	Não	Não	Mãe	49
6	M	05	Não	Sim	Mãe	40
7	F	05	Sim[2]	Sim	Mãe	45
8	F	06	Sim[3]	Sim	Mãe	39
9	M	10	Não	Não	Mãe	54
10	F	15	Não	Sim	Mãe	47
11	M	09	Não	Sim	Mãe	45
12	F	12	Sim[4]	Sim	Tia	46
13	F	13	Sim[5]	Sim	Mãe	52

F: feminino; M:masculino; [1]: Transtorno do Espectro Autista; [2]: Cardiopatia e Hipotireoidismo; [3]: Hipotireoidismo; [4]: Hipotireoidismo, Doença Celíaca e Cardiopatia; [5]: Artrite Reumatoide e Hidradenite.

Os dados da frequência, envolvimento e desejo de mudança referentes à participação em casa, assim os desfechos facilitador e barreira, são apresentados na Tabela 2.

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

Participante	Frequência (0-7)	Envolvimento (1-5)	Desejo de mudança (0-100%)	Facilitador (0-100%)	Barreira (0-100%)
1	4,0	4,0	70	66,6	0
2	5,5	4,1	40	58,3	0
3	6,5	4,8	20	33,3	0
4	5,5	3,3	50	41,3	8,3
5	6,1	3,6	100	41,6	0
6	4,1	4,1	100	63,0	0
7	5,5	3,6	60	75,0	0
8	6,0	3,4	50	33,3	0
9	5,7	3,7	100	58,3	0
10	6,0	4,7	90	16,6	8,3
11	5,7	4,2	90	41,6	0
12	5,9	7,3	100	58,3	0
13	5,2	3,2	70	50,0	8,3
Média ±DP	**5,5±0,7**	**4,1±1,1**	**72,0±26,8**	**49,0±16,2**	**1,9±3,6**

As atividades realizadas diariamente e com maior envolvimento foram jogos e brincadeiras dentro de casa, ver TV, vídeos e DVD's, arte, artesanato, músicas e passatempo. Atividades como estar com outras pessoas e socializar usando tecnologias foram citadas como tarefas em que as crianças participam algumas vezes por semana e em alguns casos uma vez nos últimos 4 meses. Jogos de computador e vídeo game foram listados como atividades nunca realizadas pela maioria dos participantes. Tarefas domésticas, cuidados pessoais, preparação para escola e lições de casa foram relatadas como tarefas que são executadas algumas vezes por semana e com menos envolvimento.

6. DISCUSSÃO

Devido à pandemia da COVID-19 e o isolamento social, crianças em idade escolar deixaram de frequentar presencialmente a escola, sendo as atividades

escolares realizadas em ambiente doméstico com o auxílio dos pais. Além disso, atividades como esporte, lazer e interação com diferentes grupos sociais deixaram de acontecer. Assim, o objetivo deste estudo foi investigar os padrões da participação, bem como, facilitadores e barreiras em ambiente doméstico, de crianças e jovens com SD residentes em Sete Lagoas. Verificou-se que as crianças e jovens com SD participavam com menor frequência e com menor envolvimento de atividades como tarefas domésticas e de auto cuidado, lição de casa e preparação para aula. Os fatores ambientais investigados foram considerados, na maioria dos casos, como facilitadores. Esses achados são relevantes, pois podem auxiliar as famílias e profissionais na elaboração de estratégias para favorecer a participação nas crianças e jovens avaliados.

A participação da criança nas tarefas domésticas e de autocuidado além de favorecer a interação familiar, promove a obtenção de responsabilidades e obrigações (EGLISON *et al*, 2017). Crianças e jovens com SD podem apresentar dificuldades com os aspectos físicos e cognitivos envolvidos nas tarefas. Amaral *et al* (2014) constataram que crianças com SD realizavam um número menor de tarefas tanto de cuidados pessoais como domiciliares além de receberem maior assistência de seus cuidadores e dessa forma, apresentar menores índices de independência quando comparados a grupos de crianças com desenvolvimento típico. Tal fato corrobora com os achados de nossa pesquisa.

Jogos e brincadeiras dentro de casa, assistir TV, ouvir música, utilizar celulares e tabletes foram relatadas como atividades diárias e com maior envolvimento, não sendo um problema para os pais o fato das crianças passarem grande parte do dia utilizando celulares como forma de distração. Foi observado que todas as treze crianças gostavam e ficavam muito envolvidas ao ouvir música e sete nunca utilizaram jogos de computador e vídeo game, sendo isso um fator positivo para os pais e sem desejo de mudança neste quesito. Já em outras atividades como autocuidado, preparação para escola e lições de casa a maior parte dos pais relataram insatisfação e maior desejo de mudança nos padrões de participação. O que também foi observado no estudo de Jeong *et al* (2017) que identificaram maior desejo de mudança nos padrões de participação de crianças com algum tipo de deficiência quando comparadas a crianças com desenvolvimento típico, no ambiente doméstico, comunitário e escolar.

Três responsáveis citaram que aspectos mentais e físicos influenciavam negativamente a execução das tarefas no ambiente doméstico. Contudo, tem sido reportado que a funcionalidade se torna mais importante na realização das tarefas do que o diagnóstico da criança, visto que, o diagnóstico não determinará a complexidade da condição de saúde (ANABY *et al,* 2014; WILLIAMS et al 2020). Nesse estudo não foi avaliado aspectos relacionados à funcionalidade dos participantes, dessa forma não, é possível fazer essa associação. Adicionalmente, nosso estudo identificou mais facilitadores para as atividades do que barreiras. Dentre eles podemos citar os estímulos presentes no ambiente, relacionamento com a família, atitudes e ações de terceiros, serviços, materiais, informações e tempo disponíveis. Anaby *et al* (2014) ao investigarem a participação e envolvimento de crianças e jovens com e sem deficiências na escola, casa e comunidade também encontraram que os facilitadores mais reportados envolviam a disponibilidade de recursos como programas, serviços e informações.

Ao analisar os dados de acordo com a idade das crianças/jovens, foi observado em nosso estudo que quanto mais velhos maior o envolvimento nas atividades. Estudos anteriores indicaram uma mudança significativa nos padrões de participação à medida que as crianças se tornavam adolescentes. O início da adolescência está associada à rápidas mudanças biológicas e comportamentais, no qual novos papeis sociais estão sendo adquiridos (JEONG *et al,* 2017). No ambiente doméstico, participar e assumir responsabilidades delegadas tem um papel crucial para desenvolver a capacidade daquele indivíduo em contribuir para a vida familiar de acordo com suas habilidades. Isso tem papel fundamental, uma vez que, ao trabalhar a autonomia nesta fase de transição para a vida adulta, pode ser um dos primeiros passos para a independência futura (MILICEVIC e NEDOVIC, 2018; VICENTE *et al,* 2020).

A maioria das crianças desta pesquisa ou eram filhos mais novos ou filhos únicos e apenas três mães trabalham fora de casa. Sendo assim, os pais, cuidadores e familiares estão mais envolvidos em auxiliar a participação em ambiente doméstico e estão mais atentos às alterações comportamentais dos participantes. É plausível que os pais tenham mais controle no ambiente doméstico visto que a rotina se torna menos formal. Murphy *et al,* (2017), ao aplicarem a PEM-CY, observaram que muitas crianças com Síndrome de Down desejavam rotina e previsibilidade o que valida os

achados de nosso estudo, uma vez que, foi relatado pelos responsáveis que a falta de rotina devido ao isolamento social estava afetando negativamente o comportamento das crianças, deixando-as mais agitadas.

Ao questionar os pais sobre estratégias que auxiliem ou facilitem a participação das crianças nas atividades em casa, foi abordado a questão da comunicação e negociação. Esses dados sugerem que para facilitar a execução de tarefas é preciso conversar e dar oportunidade das crianças darem sua opinião (EGLISON, et al 2017; BARR e SHIELDS; 2011).

O presente estudo apresenta algumas limitações a serem consideradas. Em primeiro lugar, o recrutamento do estudo foi realizado por meio de amostra por conveniência, não permitindo extrapolar os dados para outras crianças e jovens. Outro fato relevante a ser considerado é o número pequeno de participantes, que resultou em uma análise descritiva dos resultados. Além disso, devido a pandemia da COVID-19 e o isolamento social iniciado em Março de 2020, as crianças ficaram limitadas em sua participação na escola e comunidade. Tal fato, impossibilita sabermos se a participação em casa foi influenciada e se há relevância de uma investigação futura, quando a rotina das crianças forem reestabelecidas.

7. CONCLUSÃO

Este estudo evidenciou os padrões de participação em casa de crianças e jovens com Síndrome de Down residentes em Sete Lagoas analisando a frequência, envolvimento e desejo de mudança dos pais em diversas tarefas, além de, investigar os facilitadores e barreiras do ambiente doméstico. Tarefas como jogos e brincadeiras dentro de casa, assistir TV, vídeos e DVD’s, arte, artesanato, música e passatempos foram consideradas pelos pais atividades realizadas com maior frequência e envolvimento. Em contrapartida, tarefas domésticas, cuidados pessoais, preparação para escola e lição de casa foram citadas como atividades com menor frequência e envolvimento das crianças sendo elas área de maior desejo de mudança dos pais. Foram encontrados mais facilitadores do que barreiras no ambiente doméstico. Estudos futuros devem ser realizados para explorar a participação domiciliar fora do

período de isolamento social e também em diferentes ambientes como a escola e a comunidade.

O diferencial do presente estudo está relacionado com a obtenção de novas informações acerca dos padrões de participação em ambiente doméstico bem como os facilitadores e barreiras presentes no ambiente. Essas informações poderão auxiliar na elaboração de estratégias multidisciplinares em conjunto com a família, que contribuirão para inclusão das crianças e jovens avaliadas para a eficácia da participação em contexto doméstico.

9. REFERÊNCIAS

ANABY, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). **The Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School, and Community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, 95(5), 908–917. doi:10.1016/j.apmr.2014.01.005

ANTONARAKIS, S.E. *et al*. **Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology**. Nat Rev Genet*.*, v.5, n.10, p.725-738, 2004.
MACEDO, *et al*. **A atenção em crianças com síndrome de Down de acordo com a classificação internacional de funcionalidade**. Revista Digital. Buenos Aires, Año 15, Nº 154, Março de 2011. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/ >

BARR M.; Shields N. **Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome**. J Intellect Disabil Res. 2011 Nov;55(11):1020-33. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x. Epub 2011 May 10. PMID: 21554468.

BISSOTO, M. L. **Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais**. Ciências & Cognição, v.4. Recuperado de http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/485

COSTER, W., *et al*. **Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth**. Developmental Medicine and Child Neurology*,* 2011 *53*, 1030-1037. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x

COSTER, W., Khetani, MA. **Medindo a participação de crianças com deficiência: questões e desafios**. Disability and Rehabilitation, v.30, n.8, p. 639-648, 2008

DAUNHAUER, L. A., Fidler, D. J., Will, E. **School function in students with Down syndrome**. American Journal of Occupational Therapy, 2014. 68, 167–176. 10.5014/ajot.2014.009274

EGLISON, S. T., Jakobsdóttir, G., & Ólafsdóttir, L. B. (2017). **Parent perspectives on home participation of high-functioning children with autism spectrum disorder compared with a matched group of children without autism spectrum disorder**. Autism, 22(5), 560–570. doi:10.1177/1362361316685555

FIDLER, D. J. (2005). **The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood. Infants & Young Children**, 18(2), 86–103. doi:10.1097/00001163-200504000-00003

GALVÃO, ERVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. **Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil.** Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2018 set.-dez; v.29 n.3, p.237-45. 10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245

JEONG, Y., Law, M., Stratford, P., DeMatteo, C., & Missiuna, C. (2017). **Measuring Participation of Children and Environmental Factors at Home, School, and in Community: Construct Validation of the Korean PEM-CY.** Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, 37(5), 541–554. doi:10.1080/01942638.2017.1280870

JUNG, H.-K., Chung, E., & Lee, B.-H. **A comparison of the function, activity and participation and quality of life between down syndrome children and typically developing children**. Journal of Physical Therapy Science, v.29, n.8, p.1377–1380.

KING, G., *et al*. **Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis**. Children's Health Care, v.35, n.3, p.209–234, 2006.

KING, G., *et al*. **Predictors of change over time in the activity participation of children and youth with physical disabilities**. Children's Health Care, v.38, n.4, p. 321–351, 2009.

LAW, M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, Hanna S. **Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables**. Scand J Occup Ther 2004;11: 156/162.

LUIZ, FMR.; Bortoli, PS ; Santos, MF.; Nascimento, LC. **A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades**. Revista brasileira de educação especial. Vol 14 n. 3, Marilia, p.497-508, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Não deixe ninguém para trás": Dia Internacional da Síndrome de Down 2019**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/ultimas-noticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020

MACDONALD, M., *et al*. **Os Padrões de Participação de Jovens com Síndrome de Down**. Fronteiras em Saúde Pública, 2016. doi: 10.3389 / fpubh.2016.00253
MACEDO, *et al*. **A atenção em crianças com síndrome de Down de acordo com a classificação internacional de funcionalidade**. Revista Digital. Buenos Aires, Año 15, Nº 154, Março de 2011. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/ >

MILICEVIC , M., & Nedović, G. (2018). **Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy.** Research in Developmental Disabilities, 80, 74–83. doi:10.1016/j.ridd.2018.06.010

MOREIRA, L.MA; Hanib, C.N.El; Gusmão, F.AF; **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**. Rev Bras Psiquiatr, v. 22, n.2, p. 96-99, 2000

MURPHY, N., Epstein, A., Leonard, H., Davis, E., Reddihough, D., Whitehouse, A., … Downs, J. (2017). **Qualitative Analysis of Parental Observations on Quality of Life in Australian Children with Down Syndrome**. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 1. doi:10.1097/dbp.0000000000000385

OATES, A.; Bebbington, A.; Bourke, J.; Girdler, S.; Leonard, H.; **Leisure participation for school-aged children with Down syndrome**. Disability and Rehabilitation,; v.33, (19–20): 1880–1889, 2011.
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde, 2001.

PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Ed. Papirus, 1999.

SAHIN, S., Kaya Kara, Ö., Köse, B., & Kara, K. (2020). **Investigation on participation, supports and barriers of children with specific learning disabilities. Research in Developmental Disabilities**, 101, 103639. doi:10.1016/j.ridd.2020.103639

SANYER, ON (2006). **Síndrome de Down e participação em esportes**. Current Sports Medicine Reports, 5 (6), 315–318

SCHWARTZMAN, J. S. et al. Síndrome de Down. São Paulo: Ed. Memnon, 1999

SHIELDS, N.; *et al.* **Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study**. Developmental Medicine & Child Neurology, v.60, n.4, p. 402-408, 2018 doi: 10.1111 / dmcn.13670.

VICENTE, E.; Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M.-Á., & Sánchez, S. (2020). Self-**Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. International Journal of Environmental Research and Public Health**, 17(17), 6201. doi:10.3390/ijerph17176201

WILLIAMS K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, Reid S, Leonard H, Reddihough D, Downs J. **Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study**. Dev Med Child Neurol. 2021 Jan;63(1):89-96. doi: 10.1111/dmcn.14657

WUANG, Y., & Su, C.-Y. (2012). **Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. Research in Developmental Disabilities**, 33(3), 841–848. doi:10.1016/j.ridd.2011.12.008

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SINAIS E SINTOMAS COVID-19

Caro participante visando a segurança de todos orientamos, por gentileza, que responda as seguintes questões de forma transparente e sincera. O preenchimento de todos os campos é obrigatório.

Nome completo: _____

Está ou esteve com febre nos últimos 14 dias? ( )Sim ( )Não

Tem apresentado dor de cabeça nos últimos 14 dias? ( )Sim ( )Não

Tem apresentado secreção nasal "nariz escorrendo “ou espirros nos últimos 14 dias?
( )Sim ( )Não

Está ou esteve com dor ou irritação na garganta nos últimos 14 dias? ( )Sim ( )Não

Está ou apresentou tosse seca nos últimos 14 dias? ( )Sim ( )Não

Está ou apresentou cansaço para realizar atividades corriqueiras do dia a dia ou dificuldade respiratória sem motivos aparentes? ( )Sim ( )Não

Tem ou apresentou dores pelo corpo nos últimos 14 dias? ( )Sim ( )Não

Está ou esteve com diarreia nos últimos dias? ( )Sim ( )Não

Esteve com contato, nos últimos 14 dias, com um caso suspeito ou diagnosticado com COVID-19? ( )Sim ( )Não

ANEXO A

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 sapatilhas (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

entre entrevistadores e participantes. Todos os participantes receberão máscaras descartáveis que serão disponibilizados pelos pesquisadores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Atende as solicitações do CEP

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Atende as solicitações do CEP

Recomendações:
Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Cumpridas

Considerações Finais a critério do CEP:
As solicitações do CEP foram atendidas pela pesquisadora.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1679185.pdf	11/04/2021 16:23:51		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	11/04/2021 16:23:37	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	11/04/2021 16:23:24	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Outros	Co_Participe.pdf	09/04/2021 11:43:58	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Outros	CARTA_APRESENTACAO.pdf	25/03/2021 10:58:45	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_2.pdf	25/03/2021 10:57:41	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	01/03/2021 21:55:29	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao.pdf	01/03/2021 21:54:57	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_Esclarecido.pdf	01/03/2021 21:54:17	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	11/12/2020 14:12:44	MARIANA AGUIAR DE MATOS	Aceito

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE SETE LAGOAS

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_anuencia.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:
Gracielle 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@uniftm.edu.br

ANEXO B

FOR OFFICE USE ONLY: _____ (ID)

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

Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell

Permissão concedida para reproduzir a Medida da Participação e do Contexto—Crianças e Jovens (Participation and Environment Measure—Children and Youth, PEM-CY) em páginas inteiras com informação de copyright, para investigação e prática clinica e não para revenda. Modificações aos itens ou estrutura da PEM-CY, assim como traduções para outros idiomas, não podem ser realizadas sem permissão escrita dos autores.

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

INSTRUÇÕES PARA PESQUISA

Participação refere-se ao envolvimento da criança em atividades importantes do quotidiano, em casa, na escola e na comunidade. O significado de participação inclui com que frequência a criança faz as atividades, E o quão envolvida está quando faz essas atividades.

O inquérito coloca uma série de questões acerca da participação da criança em 25 tipos de atividades que ocorrem em três contextos: casa, escola e comunidade. Apresentamos alguns exemplos para ilustrar cada tipo de atividade. No entanto, deve pensar em todas as atividades que pertencem a essa categoria quando responde a essas questões.

Para cada tipo de atividade perguntamos:

1. com que frequência a sua criança participou ao longo dos últimos 4 meses
2. quão envolvida está a sua criança quando participa em 1 ou 2 atividades deste tipo que, ele ou ela, faça com mais frequência
3. se gostaria que a participação da sua criança mudasse (ou não), se sim, como gostaria que mudasse

IMPORTANTE

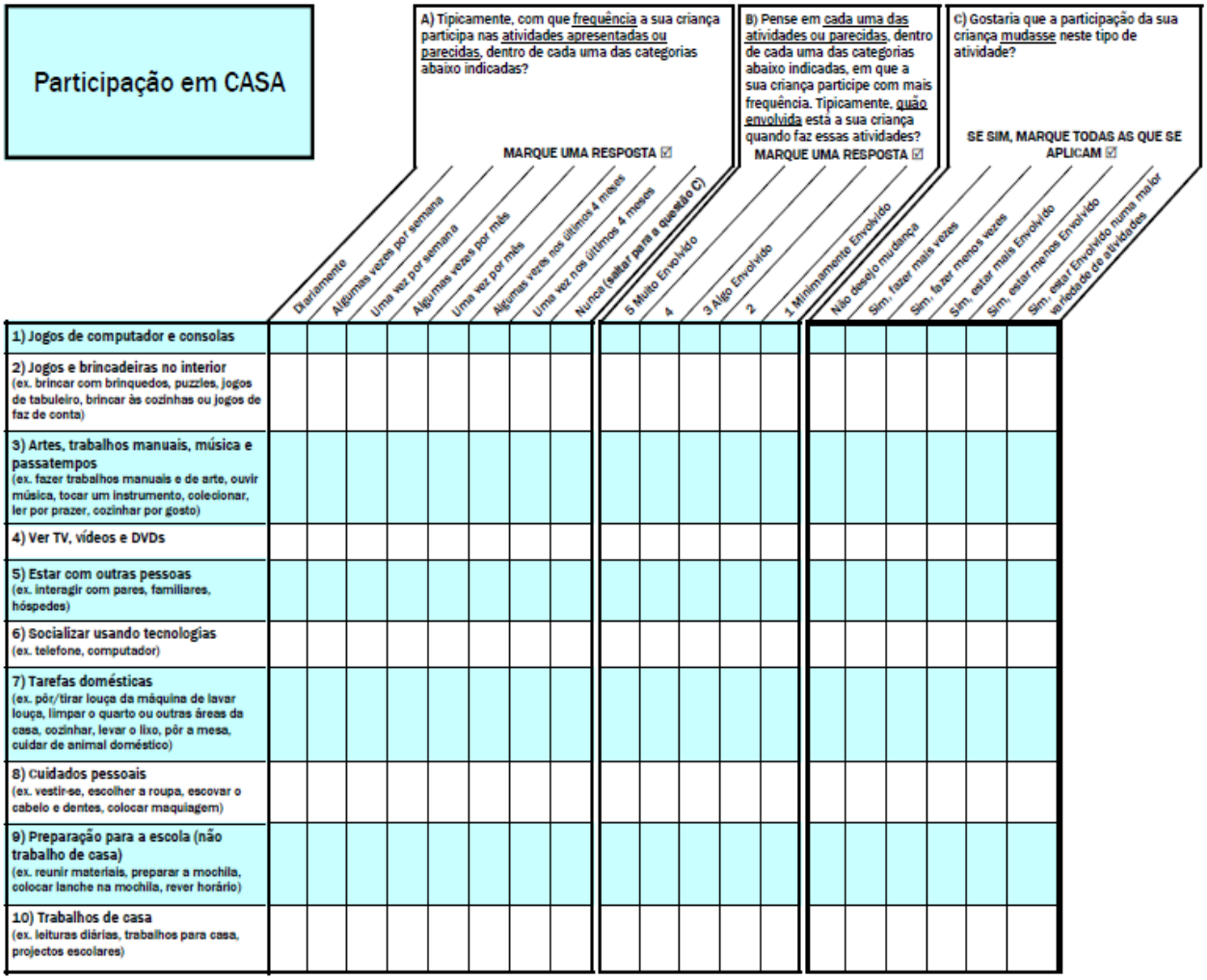
Este inquérito não pergunta acerca do nível de independência da sua criança quando participa nas atividades. "Envolvimento" refere-se ao quão empenhada a sua criança está na atividade, usando que apoios, ajudas, adaptações, ou métodos que use regularmente ou que tenha disponível.

Quando selecionar a sua resposta, por favor pense acerca do nível de atenção, concentração, empenho emocional, ou satisfação da sua criança (considerando o uso de suportes ou ajudas que estão geralmente disponíveis).

> **Muito envolvida** = De forma geral, a criança está empenhada durante a atividade. Mostra muita iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.
>
> **Algo envolvido** = A criança está empenhada na atividade durante algum tempo. Mostra alguma iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.
>
> **Minimamente envolvido** = A criança está empenhada uma pequena parte do tempo da atividade. Mostra pouca iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ele ou ela e outros estão a fazer durante a atividade.

Se existem aspetos que ajudam ou tornam a participação da sua criança mais difícil, tais como equipamentos ou apoio de outros, pode dizer-nos acerca do seu impacto nas secções de contexto doméstico, contexto escolar e contexto comunitário deste inquérito.

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal



© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto de CASA

Os seguintes aspetos ajudam ou tornam mais difícil a participação da sua criança em atividades em casa? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
1. A disposição física ou a quantidade de espaço e mobília em sua casa				
2. As qualidades sensoriais do contexto doméstico (ex. quantidade e/ou tipo de som, luz, temperatura, textura dos objetos)				
3. As exigências físicas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. força, resistência, coordenação)				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
5. As exigências sociais das atividades típicas do contexto doméstico (ex. comunicação, interação com outros)				
6. O relacionamento da sua criança com os elementos da família em casa (ex. irmãos mais novos, pais, avós)				
7. As atitudes e ações das babysitters, terapeutas e outros profissionais que cuidam da sua criança em contexto doméstico				

SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
8. Há em sua casa serviços disponíveis e/ou adequados para apoiar a participação da sua criança?				

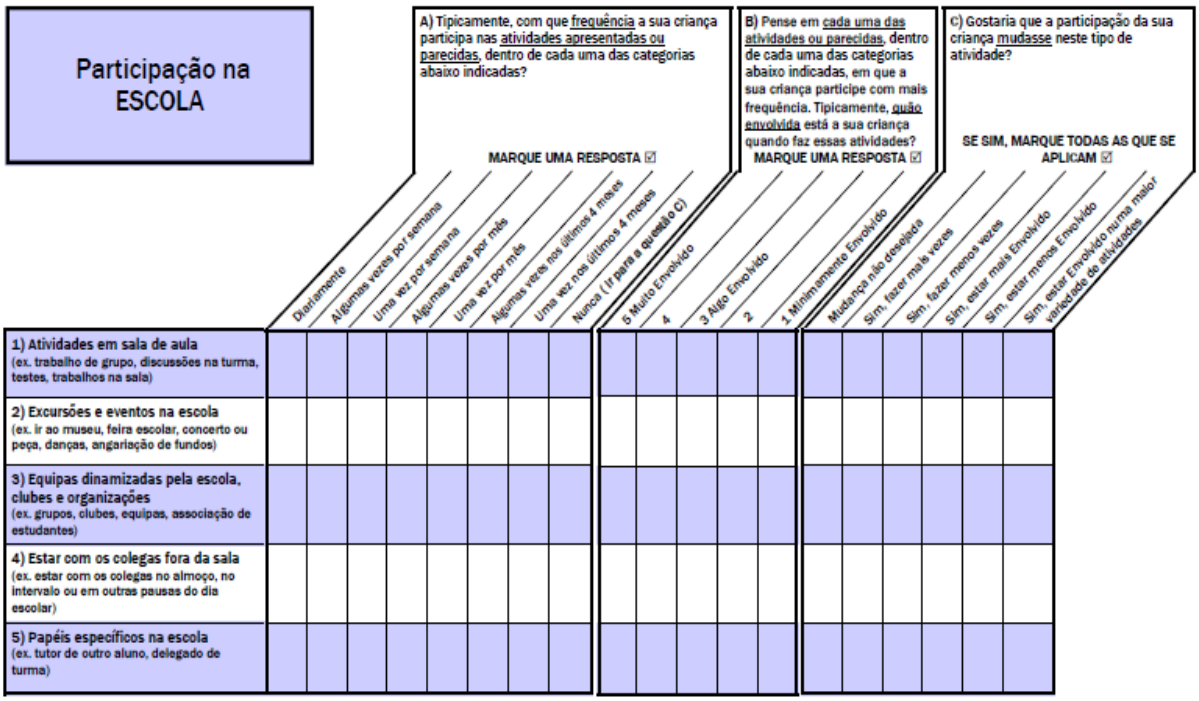
© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto de CASA

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança em casa? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
9. Materiais em casa (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, dispositivos de auxílio e tecnologias, horários de imagens ou palavras)			
10. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
11. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			
12. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades em casa? POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal



Participação na ESCOLA

	A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas? MARQUE UMA RESPOSTA ☑								B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades? MARQUE UMA RESPOSTA ☑					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade? SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☑					
	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (Ir para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
1) Atividades em sala de aula (ex. trabalho de grupo, discussões na turma, testes, trabalhos na sala)																			
2) Excursões e eventos na escola (ex. ir ao museu, feira escolar, concerto ou peça, danças, angariação de fundos)																			
3) Equipas dinamizadas pela escola, clubes e organizações (ex. grupos, clubes, equipas, associação de estudantes)																			
4) Estar com os colegas fora da sala (ex. estar com os colegas no almoço, no intervalo ou em outras pausas do dia escolar)																			
5) Papéis específicos na escola (ex. tutor de outro aluno, delegado de turma)																			

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto ESCOLAR

Os seguintes aspetos ajudam ou tornam mais difícil a participação da sua criança em atividades na escola? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
1. A disposição física ou a quantidade de espaço na sala de aula, recreio, ou em outras áreas do edifício escolar (ex. presença de passeios, disponibilidade de rampas ou elevadores no edifício escolar)				
2. As qualidades sensoriais do contexto escolar (ex. barulho, multidões, iluminação, etc.)				
3. Condições atmosféricas exteriores (ex. temperatura, clima)				
4. As exigências físicas das atividades escolares (ex. força, resistência, coordenação)				
5. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto escolar (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
6. As exigências sociais das atividades típicas do contexto escolar (ex. comunicação, interação com outros)				
7. Atitudes e ações de professores, treinadores ou pessoal da escola face à sua criança				
8. O relacionamento da sua criança com os colegas				
9. A segurança da escola (ex. supervisão, crime, violência)				

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na escola? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
10. Acesso a transporte pessoal para ir para a escola (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir para a escola (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (ex. depois da escola, recreativos, recursos especiais, ajudas/assistentes educacionais)				
13. Políticas e procedimentos relacionados com a escola (ex. critérios de elegibilidade para serviços, regras de comportamento)				

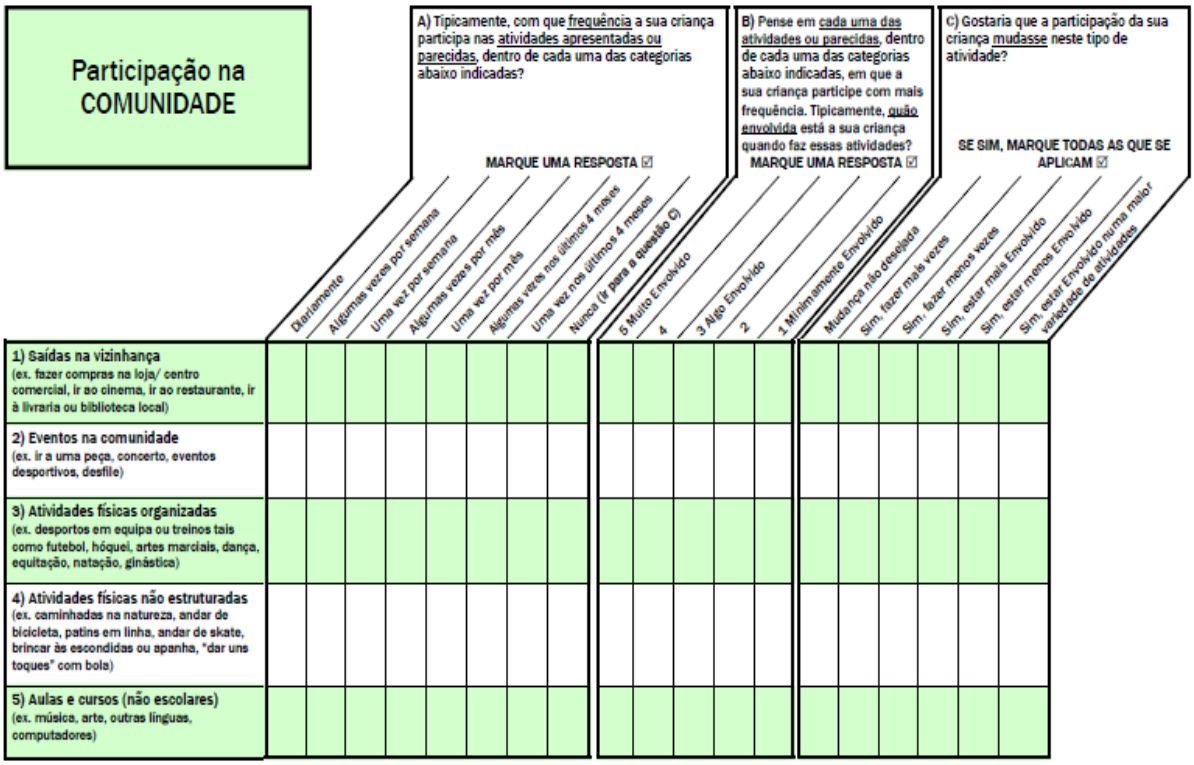
© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto ESCOLAR

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na escola? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
14. Materiais (ex. dispositivos de auxílio ou tecnologias, material de leitura, equipamento desportivo, material de trabalhos manuais)			
15. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
16. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança na escola?			
17. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança na escola?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades na escola? POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

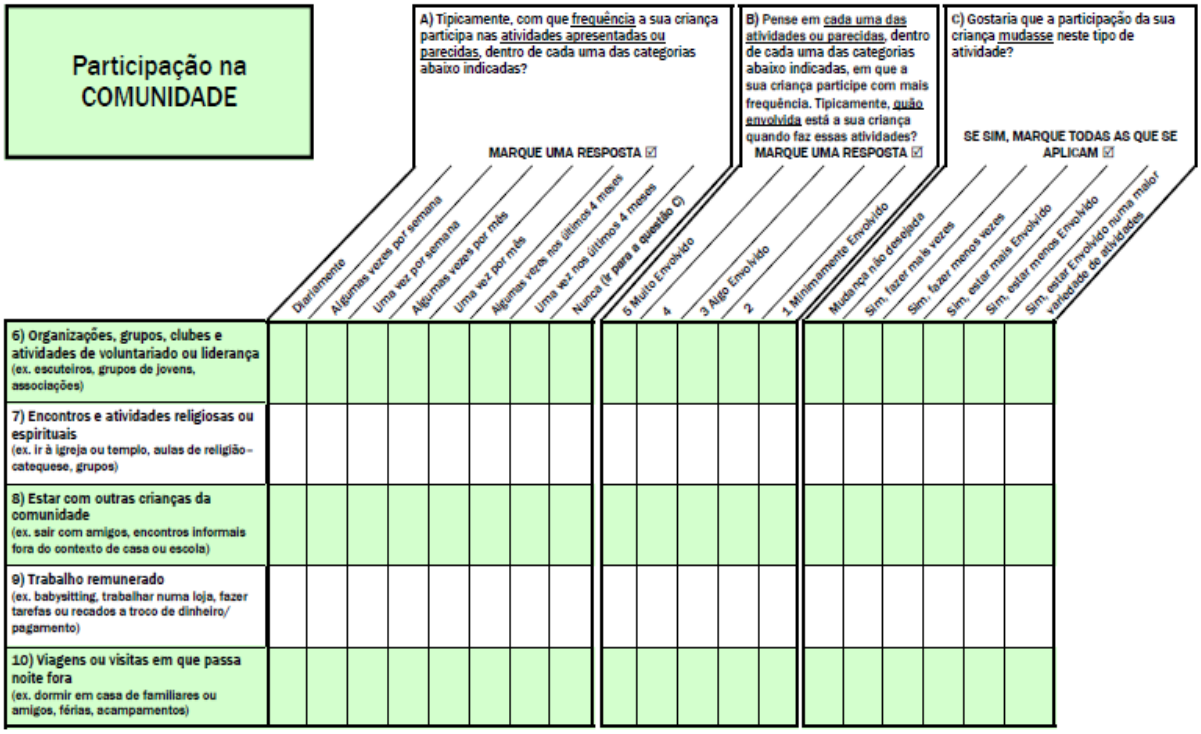
© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal



Participação na COMUNIDADE

	A) Típicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas? MARQUE UMA RESPOSTA ☑								B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Típicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades? MARQUE UMA RESPOSTA ☑					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade? SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☑					
	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (Ir para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
1) Saídas na vizinhança (ex. fazer compras na loja/ centro comercial, ir ao cinema, ir ao restaurante, ir à livraria ou biblioteca local)																			
2) Eventos na comunidade (ex. ir a uma peça, concerto, eventos desportivos, desfile)																			
3) Atividades físicas organizadas (ex. desportos em equipa ou treinos tais como futebol, hóquei, artes marciais, dança, equitação, natação, ginástica)																			
4) Atividades físicas não estruturadas (ex. caminhadas na natureza, andar de bicicleta, patins em linha, andar de skate, brincar às escondidas ou apanha, "dar uns toques" com bola)																			
5) Aulas e cursos (não escolares) (ex. música, arte, outras línguas, computadores)																			

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal



Participação na COMUNIDADE	A) Típicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas? MARQUE UMA RESPOSTA ☑								B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Típicamente, quão envolvida está a sua criança quando faz essas atividades? MARQUE UMA RESPOSTA ☑					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade? SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM ☑					
	Diariamente	Algumas vezes por semana	Uma vez por semana	Algumas vezes por mês	Uma vez por mês	Algumas vezes nos últimos 4 meses	Uma vez nos últimos 4 meses	Nunca (Ir para a questão C)	5 Muito Envolvido	4	3 Algo Envolvido	2	1 Minimamente Envolvido	Mudança não desejada	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais Envolvido	Sim, estar menos Envolvido	Sim, estar Envolvido numa maior variedade de atividades
6) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança (ex. escuteiros, grupos de jovens, associações)																				
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais (ex. ir à igreja ou templo, aulas de religião – catequese, grupos)																				
8) Estar com outras crianças da comunidade (ex. sair com amigos, encontros informais fora do contexto de casa ou escola)																				
9) Trabalho remunerado (ex. babysitting, trabalhar numa loja, fazer tarefas ou recados a troco de dinheiro/ pagamento)																				
10) Viagens ou visitas em que passa noite fora (ex. dormir em casa de familiares ou amigos, férias, acampamentos)																				

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes aspectos ajudam ou tornam mais difícil a participação da sua criança em atividades na comunidade? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
1. A disposição física ou a quantidade de espaço no exterior e interior dos edifícios (ex. distância até às lojas, existência de passeios, existência de rampas ou elevadores)				
2. As qualidades sensoriais dos contextos comunitários (ex. barulho, multidões, iluminação)				
3. As exigências físicas de atividades típicas (ex. força, resistência, coordenação)				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
5. As exigências sociais das atividades típicas (ex. comunicação, interação com outros)				
6. O relacionamento da sua criança com os colegas				
7. Atitudes e ações de outros membros da comunidade face à sua criança (ex. lojistas, instrutores, treinadores, outros familiares)				
8. Condições atmosféricas exteriores (ex. temperatura, clima)				
9. A segurança da comunidade (ex. tráfico, crime, violência)				

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na comunidade? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
10. Acesso a transporte pessoal para ir a atividades na comunidade (ex. carro familiar ou bicicleta)				
11. Acesso a transportes públicos para ir a atividades na comunidade (ex. autocarro, comboio, metro)				
12. Programas e serviços (ex. programas de desporto inclusivo, assistentes de apoio pessoal)				

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Contexto da COMUNIDADE

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança na comunidade? SELECIONE UMA RESPOSTA ☑	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
13. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
14. Equipamentos ou material (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, dispositivos de auxílio ou tecnologias)			
15. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			
16. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança na comunidade?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades na comunidade? POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanches Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal