

Desempenho Funcional de Crianças com Síndrome de Down, segundo o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Functional Performance of Children with Down Syndrome, according to the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Desempeño Funcional de Niños con Síndrome de Down, según el Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Recebido: 24/05/2022 | Revisado: 11/06/2022 | Aceito: 13/06/2022 | Publicado: 14/06/2022

Schirley Oliveira Morais

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5389-6697>
Faculdade Independente do Nordeste, Brasil
E-mail: oliveiraschirley7@gmail.com

Geovana Guimarães Santana

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3932-6887>
Faculdade Independente do Nordeste, Brasil
E-mail: geovanaguimaraes71@gmail.com

Hellen Bomfim Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8859-1463>
Faculdade Independente do Nordeste, Brasil
E-mail: bomfimsilva9@gmail.com

Gabriela Oliveira Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6194-2702>
Faculdade Independente do Nordeste, Brasil
E-mail: bibiferreira0112@gmail.com

Laisla Pires Dutra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4111-7101>
Faculdade Independente do Nordeste, Brasil
E-mail: laisla@fainor.com.br

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma condição de origem genética, cujas características exibidas podem impactar nas habilidades funcionais. O instrumento Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) faz mensuração do grau de independência funcional nas áreas de mobilidade, autocuidado e função social. Desse modo, o estudo objetiva descrever o nível de desempenho funcional de crianças com SD, segundo a PEDI. Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem quantitativa, realizada na Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) de um município do sudoeste da Bahia. Participaram dez cuidadores de crianças com SD, de ambos os sexos, com idade de 2 anos a 6 anos e 11 meses, cadastrados nos serviços de saúde da APAE. Utilizou-se para coleta de dados um questionário de informações sociodemográficas, construído pelas pesquisadoras do estudo e a PEDI, sendo realizada através de entrevista com os mesmos cuidadores. Como resultado, observou-se que 63,3% das crianças apresentaram escore abaixo do esperado para a idade, na área de Habilidades Funcionais e 66,6% delas apresentaram menor escore na parte de Assistência do Cuidador, destacando que há um atraso na aquisição de capacidade funcional destas. É necessário o conhecimento destes dados pelos profissionais de intervenção precoce que atendem este público, sobre o estímulo das habilidades funcionais, como também, a orientação e incentivo aos cuidadores sobre estímulo continuado em ambiente domiciliar, oportunizando-as de realizar suas ações com independência ou mínima assistência.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Desenvolvimento infantil; Habilidades motoras.

Abstract

The Down Syndrome (DS) is a genetic disorder, its characteristics may impact functional skills. The instrument "Pediatric Evaluation of Disability Inventory" (PEDI) does mensurate the functional independence degree in the mobility area, self-care and social function. Therefore, this study aims to describe the functional performance level of DS children, according to PEDI. It is a descriptive research, with quantitative approach, it was made in the Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) in a city of Bahia southwest. Ten caregivers of SD children participated in the survey, with both genders, with ages between 2 to 6 years old and 11 months old that were registered in the health services of APAE. It was used to data collection a sociodemographic information questionnaire built by the researches of the study and the PEDI, it was done through interviews with the same caregivers. As a result, it was observed that 63,3% of the children presented an score under the expected to their ages, in the functional skills area and 66,6% of

them presented a lower score in the part of the caregiver support, pointing out that there is a delay in the acquisition of functional capacity of these ones. It is necessary the knowledge of these data by the early intervention professionals that assist these individuals, about the stimulus of functionals skills, such as the guideline and the incentive to the caregivers about the continued stimulus in the household environment giving them the opportunity to realize their actions with independence or minimum assistance.

Keywords: Down's syndrome; Child development; Motor skills.

Resumen

El Síndrome de Down (SD) es una condición de origen genético, cuyas características manifestadas pueden impactar en las capacidades funcionales. El instrumento Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) mide el grado de independencia funcional en las áreas de movilidad, autocuidado y función social. Así, el estudio tiene como objetivo describir el nivel de desempeño funcional de los niños con SD, según el PEDI. La encuesta es una investigación descriptiva, con enfoque cuantitativo, realizada en la Asociación de Padres y Amigos Excepcionales (APAE), en una ciudad del sudoeste de Bahía. Participaron de la encuesta diez cuidadores de niños con SD de ambos sexos, cuya edad varió de 2 a 6 años y 11 meses, registradas en los servicios de salud de la APAE. Se utilizó un cuestionario para recolectar información sociodemográfica, así como el instrumento de evaluación PEDI, realizado a través de entrevistas con los cuidadores. Como resultado, se observó que 63,3% de los niños tienen una puntuación inferior a la esperada para su edad en el área de Habilidades Funcionales, y 66,6% tienen una puntuación inferior en la parte de Asistencia al Cuidador, o sea, existe un retraso en la adquisición de su capacidad funcional. Es necesario que esos datos sean de conocimiento de los profesionales de intervención temprana que atienden a ese público, acerca de la estimulación de habilidades funcionales, así como la orientación y incentivo a los cuidadores sobre la estimulación continuada en el ámbito domiciliario, brindándoles la oportunidad de realizar acciones con independencia o mínima asistencia.

Palabras clave: Síndrome de Down; Desarrollo infantil; Habilidades motoras.

1. Introdução

A Síndrome de Down (SD), também denominada Trissomia do cromossomo 21 (T21), é uma condição de origem genética, caracterizada pela presença de um cromossomo a mais no par 21, isso, devido a uma falha na alocação dos cromossomos durante a divisão celular. Identificada clinicamente pelo médico inglês John Langdon Down em 1866, e descrita geneticamente por Jérôme Lejeune em 1959, a Síndrome de Down só foi reconhecida oficialmente pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no ano de 1965 (Coelho, 2016). No Brasil, 1 em cada 600-800 crianças nascem com Síndrome de Down (Brasil, 2013).

A T21 simples corresponde a cerca de 95% dos casos, porém a alteração genotípica ainda pode ocorrer de duas outras formas, que são a translocação cromossômica (ou Robertsoniana), que é caracterizada por um cromossomo extra do par 21 ligado ao par 14 e representa cerca de 3-4% dos casos, e o mosaïcismo, alteração mais rara onde ocorre um erro na distribuição cromossômica, por volta da segunda ou terceira divisão celular, representando 1-2% dos casos (Bull & Committee on Genetics, 2011).

Dentre as principais características físicas, encontradas na SD, estão as pregas oblíquas palpebrais, base nasal e face aplanada, cabelo fino, epicanto, frouxidão ligamentar, prega palmar única, língua em protrusão, afastamento do 1º e o 2º dedos do pé e pé plano, predisposição a obesidade e baixa estatura, por exemplo. Relacionado a essas particularidades, alguns outros aspectos são observados, como a hipotonia muscular, instabilidade atlanto-axial, disfunção neurológica, comprometimento das habilidades motoras, desajuste no controle postural, cardiopatias congênitas, alterações auditivas e oftalmológicas, além de retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e na linguagem (Chaves & Almeida, 2017; Cymrot et al., 2012; Ferreira et al., 2019).

As alterações exibidas por crianças com SD, podem se demonstrar na funcionalidade, impactando estas crianças a capacidade de executar de maneira independente suas atividades e tarefas da vida diária, bem como, uma melhor performance nas áreas funcionais de interação social, mobilidade, autonomia e autocuidado. Nesse sentido, é importante destacar que o desempenho funcional é influenciado não só pelas características fenotípicas da criança, mas pelas particularidades impostas

nas tarefas e condições ambientais em que essas crianças vivem, logo, em cada fase nova de desenvolvimento a criança necessita ser avaliada para identificar suas próprias habilidades (Gomes et al., 2017).

Desse modo, quando comparadas à população com desenvolvimento típico, as crianças com SD apresentam um atraso no desempenho funcional devido a seus aspectos genótipos e fenótipos, sendo a causa das limitações em suas atividades e participação no ambiente em que vivem, por isso, é essencial conhecer estes aspectos utilizando instrumentos de avaliação para identificação dos atrasos no desenvolvimento (Mancini et al., 2003; Moriyama et al., 2019).

A utilização de instrumentos de avaliação para mensuração do grau de independência funcional é fundamental para o norteamento das condutas, a partir da identificação dos atrasos e habilidades apresentados, além de promover uma melhor comunicação entre os profissionais de saúde e direcionar um plano terapêutico específico a cada criança, para assim, atender suas necessidades e proporcionar maior independência funcional. Dentre os instrumentos de avaliação para investigar o desempenho funcional nas crianças com SD, encontra-se o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), criado em 1992 nos Estados Unidos, por Haley e colaboradores e traduzido em 2005 por Marisa Cotta Mancini para a versão brasileira, utilizado para mensuração quantitativa do nível de capacidade ou déficit nas áreas de mobilidade, autocuidado e função social, em crianças de 6 meses a 7 anos e 6 meses, apresentando ou não atraso funcional (Barros et al., 2020; Gomes et al., 2017; Mancini, 2005).

Frente ao exposto, o presente estudo tem por objetivo analisar o nível de desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down, segundo o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI).

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, com abordagem quantitativa. De acordo com Tonetto et al. (2014), esse tipo de estudo tem como objetivo mostrar um retrato da realidade que está sendo estudada, onde os fatos são observados, classificados e interpretados, sem interferência do pesquisador. A abordagem quantitativa não tem interesse pelos dados individuais, mas no que pode predominar como característica do coletivo (Mussi et al., 2019).

O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE) de um município do sudoeste da Bahia. A APAE teve sua fundação em 1977, sendo a primeira instituição do município voltada ao atendimento de pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla. Se caracteriza como uma sociedade civil, filantrópica, de caráter cultural, assistencial e educacional e, algumas das deficiências atendidas são: Síndrome de Down, Autismo, Paralisia Cerebral, Deficiência Intelectual e Múltipla.

Para cadastro do paciente na instituição, deve-se ter como principal requisito, o diagnóstico médico constatando deficiência intelectual e motora. Essa entidade oferece aos pacientes um serviço integral e especializado, onde atende aproximadamente 530 usuários. Os profissionais que atuam na instituição são o psicólogo, neurologista, educador físico, fisioterapeuta, assistente social, fonoaudiólogo, psicopedagogo. Além disso, são oferecidos serviços, como, estimulação precoce, estimulação sensorial e psicomotora, educação precoce, pré-escola, ensino fundamental I e orientação familiar.

A amostra deste estudo consistiu em não probabilística, abrangendo um total de 10 crianças com Síndrome de Down, de ambos os sexos, com idade de 2 anos a 6 anos e 11 meses, cujo critério de inclusão foi estar devidamente cadastrada na APAE, participando de, no mínimo, um serviço oferecido pela associação. Como critério de exclusão elegeu-se crianças que além do diagnóstico de Síndrome de Down apresentavam outros diagnósticos como Autismo, TDAH, dentre outros.

A coleta de dados foi realizada a partir da aplicação prévia de um formulário com a genitora/ cuidadora para caracterização das crianças. O formulário foi construído pelas pesquisadoras, sendo dividido em três blocos: bloco A, contendo informações sociodemográficas como, (Estado civil da mãe/responsável/cuidador; Residência - zona urbana ou rural; Raça; Trabalha ou não; Profissão/Ocupação), Bloco B, informações da História Obstétrica (Idade em que engravidou; Duração do

trabalho de parto; Duração da gestação (IG); Tipo de Gravidez; Tipo de Parto; N° de Consultas Pré-natal; Patologias Durante a Gestação) e no Bloco C, a caracterização da criança, que inclui os seguintes dados (Data de nascimento; Idade; Sexo; Quando descobriu a Síndrome de Down; Condições de vitalidade ao nascer; Presença de cardiopatias congênitas; Alteração hormonal; Intervenções neonatais; Internamento no período neonatal; Realizou cirurgia; Realiza outra terapia). Logo após o preenchimento dos dados de caracterização, foi aplicado o instrumento de avaliação *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), que foi possível avaliar o perfil funcional em crianças nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, para assim mensurar de modo quantitativo suas habilidades funcionais em seu ambiente doméstico. Sendo este um instrumento avaliativo utilizado para aplicar com o cuidador ou familiar responsável da criança para identificar o nível de independência e quanto de ajuda ou adaptações essa criança precisa para executar suas atividades da vida diária (Gomes et al., 2017; Moriyama et al., 2019).

A análise dos dados ocorreu de forma descritiva, verificando-se o escore bruto e o escore normativo dos resultados, com interpretação dos resultados pelo próprio Manual de Análise dos resultados do instrumento de Avaliação da PEDI. Após análise dos dados, as tabelas foram elaboradas.

Esse estudo atendeu em todas as suas fases os dispostos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta os aspectos éticos inerentes ao desenvolvimento de pesquisas científicas envolvendo seres humanos, sendo realizado somente após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Independente do Nordeste, sob parecer N° 5.340.854.

3. Resultados e Discussão

O estudo foi realizado com 10 cuidadores de crianças com diagnóstico de Síndrome de Down, cuja idade cronológica foi de 2 anos a 6 anos e 11 meses. Foram colhidos os dados sociodemográficos dos cuidadores, do qual permite uma visão mais ampla sobre a criança, assim como fatores associados ao seu desenvolvimento. Observa-se na Tabela 1, o perfil sociodemográfico materno, do qual 70,0% delas eram casadas, 20,0% solteiras e 10,0% são divorciadas. Em relação à idade materna na gestação, 70,0% das mães engravidaram com uma idade <35 anos e 30,0% tiveram filho com idade >35 anos. Quando questionadas sobre o local de residência, 60,0% residiam na zona rural e 40,0% na zona urbana.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos cuidadores, participantes do estudo. Vitória da Conquista-BA, 2022.

Variáveis	% Respostas	N	%
Participantes	100		
Cuidadores		10	100,0
Estado Civil	100		
Casada		7	70,0
Solteira		2	20,0
Divorciada		1	10,0
Idade em que engravidou	100		
<35 anos		7	70,0
>35anos		3	30,0
Residência	100		
Rural		6	60,0
Urbana		4	40,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao analisar a idade materna na tabela supracitada, observa-se que 30,0% das mães que participaram desse estudo tiveram filhos com SD após os 35 anos de idade. Sabe-se, que a idade materna avançada é um fator de risco significativo para SD, podendo ser explicado pelo envelhecimento dos óvulos, tornando-se, mais sugestivas as alterações genéticas. Porém, atualmente observou-se mudanças quanto o fator de risco para SD, pois tem sido muito recorrente a SD em filhos de mães mais jovens, além de estar associado a outros fatores como, uso de pílulas anticoncepcionais, exposição a radiações e ionizantes.

Já na Tabela 2, estão dispostas as informações sobre a caracterização das crianças participantes do estudo, do qual apresentavam idade de 2 anos a 6 anos e 11 meses. Quanto ao sexo, 80,0% eram do sexo masculino e 20,0% feminino. Destes, 70,0% apresentaram cardiopatias congênitas, sendo que destes, apenas 30,0% realizaram cirurgia cardíaca de correção, para as demais, não foi necessário. Além disso, após o nascimento, 40,0% tiveram intercorrência neonatal, dentre elas as mais frequentes foram icterícia e sepse neonatal. Ainda nesse estudo, 70,0% das crianças realizam sessões de fisioterapia e fonoaudiologia, 60,0% fazem acompanhamento com psicólogo e apenas 10% fazem atividades com o educador físico, com uma ressalva de que algumas destas crianças realizam terapias combinadas, ou seja, fazem acompanhamento interdisciplinar.

Tabela 2. Caracterização das crianças participantes do estudo. Vitória da Conquista-BA, 2022.

Variáveis	% respostas	Nº	%
Idade	100		
2a - 2a e 11m		3	30,0
3a – 3a e 11m		3	30,0
5a – 5a e 11m		2	20,0
6a – 6a e 11m		2	20,0
Sexo	100		
Feminino		2	20,0
Masculino		8	80,0
Cardiopatía Congênita	100		
Sim		3	30,0
Não		7	70,0
Intercorrências Neonatais	100		
Sepse		1	10,0
Icterícia		3	30,0
Terapias	100		
Fisioterapia		7	70,0
Psicologia		7	70,0
Fonoaudiologia		7	70,0
Educação Física		1	10,0

Fonte: Dados da pesquisa.

A SD também é caracterizada pela presença da cardiopatía congênita, condição essa que pode levar a um atraso no desenvolvimento infantil, com limitações significativas na motricidade grossa e fina e também na linguagem. As crianças do sexo feminino possuem maiores chances de desenvolverem alterações no septo atrioventricular, quando comparadas ao sexo masculino. Todas essas modificações, como também a dispneia e o cansaço, terão repercussão na vida da criança, sendo necessário o acompanhamento multidisciplinar da fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e educação física para promoverem mais independência em suas atividades da vida diária (AVD's) e também, melhor convívio social (Amaral et al., 2019; Cavazotti et al., 2019; Corrêa et al., 2022).

A maturação neurossensorial ocorre nos primeiros três anos de vida da criança, sendo responsável pelo aprendizado motor e aquisição da linguagem. Na faixa etária de 3 a 7 anos, essas evoluções motoras ficam suspensas para que se tenha mais ganhos na comunicação e permitindo explorar o nível socioemocional e a capacidade de argumentar. Entretanto, quando se refere às crianças com SD, as características da síndrome como a deficiência intelectual, por exemplo, representam um aprendizado mais lento e, conseqüentemente, suas habilidades funcionais tornam-se reduzidas, necessitando de adaptações e estimulação mais frequentes. Além disso, compreende-se que faz parte do desenvolvimento global da criança as atividades de autocuidado, sendo estas fundamentais para se atingir as aquisições motoras, independência em sua autonomia e na capacidade funcional, como, também a autoconfiança (Amaral et al., 2019; El-Hady et al., 2018).

A criança típica apresenta um desempenho ocupacional baseado em três áreas específicas: o aprendizado educacional, AVD's e o brincar. As atividades voltadas para o processo educativo são constituídas por atividades que fazem parte do dever do estudante, como também, dentro do seu ambiente escolar. No que se refere ao brincar, essa ação faz parte de um comportamento específico que se refere de forma única e exclusiva de cada criança, enquanto nas AVD's, está relacionada às atividades de autocuidado e manutenção do corpo, como, por exemplo, a utilização do vaso sanitário, controle esfinteriano, tomar banho, higiene oral e pessoal, alimentação, vestir-se, mobilidade funcional, cuidado na utilização de objetos pessoais e o dormir (Amaral et al., 2019).

Vale ressaltar, a importância da terapia centrada na criança por diferentes profissionais, permitindo a inclusão da família nesse processo, onde é realizado atividades lúdicas com intuito de intervenção, envolvendo os cuidadores com orientações para continuar a estimulação de suas habilidades funcionais em domicílio. A família é fundamental para a vida social das crianças, possuindo característica essencial de apoio para estas. A estratégia do brincar é um meio terapêutico essencial para a construção psíquica, permitindo distinguir o mundo fictício e o mundo real, além disso, o brincar auxilia no desenvolvimento motor e na linguagem, favorecendo uma melhor comunicação e socialização mútua (Freitas, et al., 2022; Halberstadt et al., 2020).

A versão brasileira adaptada da escala PEDI estabelece uma tabela que permite transformar o escore total bruto encontrado em escores padronizados normativos. Esse valor obtido é utilizado pelos pesquisadores para realizar uma análise do desempenho funcional, esperado em crianças da mesma faixa etária, com desenvolvimento típico. Este escore deve estar entre 30-70, sendo que, quando inferior a 30, remete a um atraso significativo na capacidade funcional nas crianças avaliadas, comparadas com outras crianças da mesma faixa etária (Mancini, 2005).

A Tabela 3 apresentada no atual estudo representa o escore normativo obtido, quanto às Habilidades funcionais nas áreas do autocuidado, mobilidade e função social parte I da escala PEDI de acordo com a idade cronológica da criança. A área do autocuidado avalia as seguintes habilidades: alimentação, cuidado pessoal, vestir, banho e uso de toalete; a área de mobilidade avalia transferências e mobilidades em ambientes internos e externos e, a área de função social avalia a comunicação, interação social, tarefas domésticas e comunitárias. Nas tarefas do domínio de “autocuidado”, 50,0% obtiveram um escore abaixo do valor esperado e em “mobilidade”, 60,0% apresentaram menor escore. Já em “função social”, 80,0% apresentaram-se com escore abaixo do valor determinado. Uma criança apresentou atraso em todos os quesitos das habilidades funcionais (escore <30) e nenhuma criança apresentou desempenho dentro da normalidade nos três quesitos avaliados.

A área de mobilidade faz parte da descoberta e exploração do ambiente, como, também nas funções de percepção motora, coordenação motora fina, linguagem e interação social, e todo esse conjunto permite obter um bom desempenho nas tarefas de autocuidado e função social. Na SD as modificações anatômicas e os sinais da síndrome, como, uma prega palmar, mãos pequenas com dedos curtos e a perda óssea no carpo, impedem a preensão e conseqüente a realização de atividades do autocuidado. No Quadro 1, descrita abaixo, observa-se que 50,0% dos participantes apresentaram abaixo do escore esperado na escala PEDI na área de autocuidado, mostrando que as crianças com SD são menos independentes, comparando com as crianças com desenvolvimento típico. Esta variável pode ser explicada além de sua caracterização física, como também, o fato dos cuidadores responsáveis não oportunizarem a participação das crianças na atuação do autocuidado, como, o banho, higiene pessoal, utilização do banheiro, o vestir e a alimentação. Soma-se a isso outro fator que é a falta de tempo para o ensinamento das crianças sobre estas funções (Amaral et al., 2019; AOTA, 2015).

Com esse resultado, é possível observar que, segundo o escore normativo da PEDI, a área que apresenta maior atraso no alcance das Habilidades Funcionais é a de “função social”, o que significa que crianças com SD apresentam desempenho inferior, quando comparadas com crianças da mesma idade.

Tabela 3. Descrição dos escore normativo – Habilidades funcionais, dos participantes do estudo. Vitória da Conquista-BA, 2022.

Escore normativo – Habilidades Funcionais				
Participantes	Auto-cuidado	Mobilidade	Função Social	% abaixo do esperado
P1	<10	<10	<10	100%
P2	41,3	<10	21,9	66,6%
P3	40,3	20,3	29,6	66,6%
P4	40,8	<10	40,1	10%
P5	39,6	25,7	29	66,6%
P6	22	32,6	27,7	66,6%
P7	<10	45,1	<10	66,6%
P8	22,1	36,3	<10	66,6%
P9	<10	58,1	<10	66,6%
P10	32,9	<10	37,2	10%
Porcentagem	50%	60%	80%	63,3%

Escore entre 30 – 70: desempenho dentro da normalidade; <30: atraso no desempenho; >70: desempenho superior.
Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Estes dados corroboram com estudo feito por Gomes et al. (2017), que avaliaram o desempenho funcional de crianças entre 5 e 6 anos de idade com SD, através de 14 pais/responsáveis, onde foi observado incapacidades em vários itens da “função social”, sendo que 92,8% na resolução de problemas e 100% na interação com os companheiros, na auto-informação, na orientação temporal, na autoproteção e na função comunitária. Os autores justificaram ainda que os resultados encontrados são devido ao tempo de atenção diminuído, déficit de memória de curto prazo e fonológica, as dificuldades na produção de fala, os comportamentos mal-adaptativos, além de características inerentes ao processamento de informações auditivas e visuais nesta população. Crianças com SD apresentam alterações no ato da comunicação e expressão com clareza, sendo as primeiras palavras geralmente pronunciadas por volta dos 24 meses de idade. Isso reforça a importância do tratamento fonoaudiológico para um melhor desempenho da linguagem, que levará a uma melhor interação social.

Em estudo longitudinal realizado por Dolva et al. (2019), onde foi aplicada a escala PEDI em 45 crianças norueguesas com Síndrome de Down, aos 5, 7 e 14 anos, foi observado que os escores são melhores nos domínios “autocuidado” e “função social”, onde o desempenho funcional ocorre mais tarde, em média, aos 7 anos e meio.

Harun et al. (2021) analisaram em sua pesquisa, 102 crianças de 4 a 6 anos, sendo 50% da amostra com SD e a outra metade crianças com desenvolvimento típico, quanto ao desempenho de autocuidado. Notou-se pior desempenho nas crianças com SD do que as crianças típicas nos domínios de autocuidado. Os autores trazem que, as tarefas mais complexas para as crianças requerem habilidades motoras, práxicas e cognitivas. Uma limitação na práxis leva à déficits no planejamento e execução dos movimentos e, portanto, afeta seu desempenho geral nas AVD's. No grupo SD, as meninas apresentaram níveis de desempenho global superiores aos dos meninos.

Quanto à “Assistência do cuidador”, a Tabela 4 mostra os resultados do escore normativo obtido na parte II da escala PEDI. No item de “autocuidado”, 10,0% apresentou escore <30, enquanto em “mobilidade”, 100,0% apresentaram-se abaixo do escore esperado, e em “função social”, 90,0% apresentaram-se abaixo do escore de normalidade. Com isso, é observado grande impacto na realização “mobilidade” e “função social”, correspondendo a um atraso no desempenho funcional das crianças avaliadas, quando comparadas às que se apresentam dentro da mesma faixa etária e com desenvolvimento típico.

Tabela 4. Escore normativo – Assistência do cuidador dos participantes do estudo. Vitória da Conquista-BA, 2022.

Escore normativo - Assistência do cuidador				
Participantes	Auto-cuidado	Mobilidade	Função Social	% abaixo do esperado
P1	37,2	<10	26,1	66,6%
P2	42,5	13,2	<10	66,6%
P3	49,7	27,5	22,2	66,6%
P4	35,1	<10	17	66,6%
P5	49,5	<10	38,9	33,3%
P6	37,3	<10	21,5	66,6%
P7	34,7	13,5	<10	66,6%
P8	58,4	13,5	<10	66,6%
P9	18,7	11,1	21,1	100%
P10	40,5	<10	29,6	66,6%
Porcentagem	10%	100%	90%	66,6%

Escore entre 30 – 70: desempenho dentro da normalidade; <30: atraso no desempenho; >70: desempenho superior.
Fonte: Dados da pesquisa (2022).

O nível de assistência do cuidador tem influência não só dos fatores intrínsecos da criança, mas também pelos próprios cuidadores. Alguns destes podem vir a sentir culpa e apresentarem sentimento de que não conseguem realizar, colocando sempre o diagnóstico como empecilho para realização da função. Consequentemente, há uma superproteção e mimo para com seus filhos, a ponto de oferecer mais assistência do que as crianças precisam Harun et al. (2021). Essa descrição está de acordo com os achados deste estudo, ao se observar que duas das três áreas avaliadas (mobilidade e função social) se encontram abaixo do escore esperado.

Observou-se ainda na Tabela 3 deste estudo, que o escore normativo das Habilidades Funcionais pela parte I da PEDI, que em autocuidado 50,0% das crianças se apresentaram com escore abaixo do ideal, em mobilidade 60%, e em função social 80%. Ao comparar com os resultados do escore na Assistência do Cuidador pela parte II da PEDI, nas áreas de autocuidado 10%, mobilidade 100% e função social 90%, ambas as áreas também se encontram abaixo do escore esperado. Nesse sentido, observa-se um maior número de crianças especialmente nos campos de “mobilidade” e “função social” que apresentam escore baixos em Assistência do Cuidador do que em Habilidades Funcionais, isso pode ser explicado pela ação protetora de algumas mães que realizam as atividades pelos filhos limitando sua participação, tornando-se menos independentes e desconsiderando suas habilidades funcionais.

Quanto ao impacto na função social, o motivo se dá pela alteração na linguagem e a dificuldade de expressão com transparência. Outro ponto a ser discutido seria em relação ao início da fase escolar, que deve ser iniciada acima dos três anos de idade, favorecendo melhor autonomia e socialização (Cavazotti et al., 2019; Gomes et al., 2017). Em uma média geral, 63,3% das crianças dessa pesquisa apresentaram escore normativo <30 pela parte I da escala PEDI nas Habilidades Funcionais, dentre as áreas de “autocuidado”, “mobilidade” e “função social”. Enquanto na Assistência do Cuidador, nestas mesmas áreas, 66,6% tiveram um escore <30 pela parte I da escala PEDI, configurando um atraso na capacidade funcional, com discreta predominância na Assistência do Cuidador.

4. Conclusão

Este presente estudo analisou o desempenho funcional de crianças com SD, segundo o PEDI, nas áreas de “autocuidado”, “mobilidade” e “função social”, tanto na área de Habilidades Funcionais quanto na de Assistência do Cuidador. Foi possível concluir com os dados obtidos, que mais da metade das crianças apresentaram resultados abaixo do escore

almejado, nas três áreas avaliadas das habilidades funcionais e em duas áreas (mobilidade e função social) da Assistência ao cuidador. Estes déficits podem estar relacionados à atitude protetora de alguns cuidadores, que limitam o desempenho dos seus filhos, não os oportunizando a realização de AVD's, tornando-as menos independentes e incapazes de alcançar novas habilidades, restringindo ganhos na mobilidade e também na função social.

O estudo destaca a importância da criança com SD serem acompanhada por uma equipe multidisciplinar, inclusive a longo prazo e que essa terapia seja centrada na criança, incluídos os cuidadores para melhor conduzir a estimulação de suas competências funcionais em seu domicílio, podendo ser por meio de atividades lúdicas, palestras e cartilhas educativas, favorecendo melhor comunicação, interação e socialização. Apesar das terapias necessárias para o desenvolvimento funcional infantil, é fundamental compreender a singularidade de cada criança, bem como entender que o desenvolvimento não depende apenas dos fatores intrínsecos, mas principalmente dos fatores extrínsecos, isto é, o contexto ambiental.

Devido as limitações relacionadas à pequena amostra e para expandir o conhecimento acerca das habilidades funcionais em crianças com SD, recomenda-se a elaboração de novos estudos, com aplicação de outras escalas, sendo também integrada a avaliação de crianças com idades maiores, assim como, a produção de novas pesquisas acerca do modo como se portam os pais/cuidadores destas, em relação à síndrome, para melhor conhecer as funções de tais crianças e a forma que são assistidas.

Referências

- Amaral, I. G. S., Corrêa, V. A. C., & Aita, K. M. S. (2019). Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 27(3), 555-563.
- Associação Americana de Terapia Ocupacional AOTA (2015). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, (3a. ed.), 26, 1-49.
- Barros, R. S., Souza, K. M., Paiva, G. S., Silva, E. G., Silva, D. C., Mello, C. M. S., Salemi, M. M., & Gomes, V. M. S. A. (2020). Principais instrumentos para avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças no Brasil. *Brazilian Journal of Development* 6(8), 60393-60406.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: *Ministério da Saúde*.
- Bull, M. J., & Committee On Genetics (2011). Clinical Report—Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Cavazzotti, S. G., Braccialli, L. M. P., & Sankako, N. A. (2019). Auxílio do cuidador em crianças com Síndrome de Down. *DefSen*, 2, 109-118.
- Chaves, L. O., & Almeida, R. J. (2018). Os benefícios da equoterapia em crianças com Síndrome de Down. *R. bras. Ci. e Mov*, 26(2), 153-159.
- Coelho, C. (2016). A Síndrome de Down. *Psicologia.pt*.
- Corrêa, B. F. B., Vidal, L. E. C., Pereira, P. A. P., & Torrieri, E. (2022). Levantamento bibliográfico das principais cardiopatias congênitas associadas à Síndrome de Down no Brasil. *Research, Society and Development*, 11(6), 1-9.
- Cymrot, A. S. R., Vianna, D., Caromano, F., & Blascovi-Assis, S. M. (2012). Síndrome de Down: correlação entre o desempenho funcional com a força da preensão palmar e a destreza manual. *Revista Fisioterapia Brasil*, 13(3), 211-215.
- Dolva, A. S., Coster, W., & Kleiven, J. (2019). Development of Functional Performance in Children with Down Syndrome: A Longitudinal Age-Cohort Study Applying the PEDI Domains. *International Journal of Disability, Development and Education*, 68(1), 136-149.
- El-Hady, S. S. A., El-Azim, F. H. A., & El-Talawy, H. A. E. M. (2018). Correlation between cognitive function, gross motor skills and health – Related quality of life in children with Down syndrome. *Egyptian Journal of Medical Human Genetics* 19(2), 97–101.
- Ferreira, M., Pereira, C. R. R., Smeha, L. N., & Paraboni, P. (2019). Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1-14.
- Freitas, T. C. C., Alves, R. J. C., Rodrigues, L. O., Oliveira, V. V., Rodrigues, L. O., Mota, L. R., ... & Alves, R. S. (2022). Percepção de pais diante do diagnóstico de Síndrome de Down e acesso aos serviços de saúde. *Research, Society and Development*, 11(3), 1-7.
- Gomes, U. S., Mendes, I. R. F., Prado, S. C., Santos, A. C. G., Heck, E. T. S., Coelho, C., & Simonass, L. E. (2017). Desempenho Funcional de Crianças com Síndrome de Down com Seis Anos de Idade. *Evs*, 44, 28-36.
- Harun, D., Ling, S. S. S., & Razaob, N. A. (2021). Comparison of Self-Care Performance between Children with Down Syndrome and Typical Children. *Buletin SK*, 5(2), 55-63.

Halberstadt, B. F., Moraes, A. B., & Souza, A. P. R. (2020). Síndrome De Down: Funcionalidade E Histórico Terapêutico Da Criança, Adaptação E Desempenho Ocupacional Dos Pais. *Saude e pesqui. (Impr.)*, 13(4), 809-819.

Mancini, M. C., Silva, P. C., Gonçalves, S.C., & Martins, S. M. (2003). Comparação do Desempenho Funcional de Crianças Portadoras de Síndrome de Down e Crianças com Desenvolvimento Normal aos 2 e 5 Anos de Idade. *Arq Neuropsiquiatr.* 61(2), 409-415.

Mancini, M. C. (2005). Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. *Didática, Universidade Federal de Minas Gerais*, 193.

Moriyama, C. H., Mustacchi, Z., Pires, S., Massetti, T., Silva, T., Abreu, D. H. L., Monteiro, C., & Leone, C. (2019). Functional skills and caregiver assistance of Brazilian children and adolescents with Down syndrome. *NeuroRehabilitation.* 45(1), 1-9.

Mussi, R. F. F., Mussi, L. M. P. T., Assunção, E. T. C., & Nunes, C. P. (2019). Pesquisa Quantitativa e/ou Qualitativa: distanciamentos, aproximações e possibilidades. *Revista Sustinere*, 7(2), 414-430.

Tonetto, L.M., Goergen, P., Lilian, B. R., & Stein, M. (2014). Perspectivas Metodológicas na Pesquisa Sobre o Comportamento do Consumidor. *PSICOLOGIA: Ciência e profissão.* 34(1), 180-195.