



Avaliação de crianças com Síndrome de Down através da CIF-CJ: comparação da visão dos pais e das terapeutas

Evaluation of children with Down's Syndrome through ICF-CJ: comparison of parents 'and therapists' vision

Evaluación de niños con Síndrome de Down a través de la CIF-CJ: comparación de la visión de los padres y de los terapeutas

*Bianca Fraga Halberstadt**

*Anaelena Bragança de Moraes**

*Ana Paula Ramos de Souza**

Resumo

Introdução: A chegada de um filho com deficiência traz muitos desafios aos familiares podendo impactar na funcionalidade da criança. A visão que a família possui da criança nem sempre condiz tanto com suas potencialidades quanto com déficits. Por isso, interessa comparar a visão dos pais e terapeutas da criança. **Objetivo:** Comparar a visão dos pais e dos terapeutas em relação à funcionalidade de crianças com Síndrome de Down (SD). **Métodos:** Trata-se de um estudo qualitativo, de amostra por conveniência, com três crianças com SD, seus pais e terapeutas. A coleta de dados se deu por meio da aplicação da CIF-CJ com um dos responsáveis da criança e com a terapeuta estagiária responsável por cada caso, todos atendidos em clínica-escola de Fonoaudiologia. **Resultados:** Após análise dos três casos observou-se que a diferença nas respostas entre familiares e terapeutas esteve concentrada na percepção da linguagem das crianças, sobretudo em relação à fala. Também se observou que os terapeutas percebem a relação dos familiares com os profissionais de saúde mais frágeis do que os pais. Os resultados reforçam a

*Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Santa Maria, RS, Brasil

Contribuição dos autores:

BFH: Concepção do estudo; coleta de dados; esboço do artigo; ABM e APRS: Concepção do estudo; esboço do artigo; revisão crítica; orientação.

E-mail para correspondência: Bianca Fraga Halberstadt - bifraga.fh@gmail.com

Recebido: 14/12/2018

Aprovado: 24/09/2019



importância sobre um olhar sobre a funcionalidade na clínica da infância. **Conclusão:** Na comparação da funcionalidade na percepção de pais e terapeutas, destacou-se a diferença na percepção da produção linguística das crianças.

Palavras-chave: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde; Criança; Pais; Profissional da saúde; Síndrome de Down.

Abstract

Introduction: The arrival of a disabled child brings many challenges to the family members and can impact on the child's functionality. The family's view of the child does not always match both their potentialities and deficits. It is therefore important to compare the views of the child's parents and therapists. **Objective:** To compare the views of parents and therapists regarding the functionality of children with Down Syndrome (DS). **Methods:** This is a qualitative, sample-for-convenience study with three children with DS, their parents and therapists. Data collection was done through the application of the CIF-CJ with one of the responsible of the child and with the trainee therapist responsible for each case, all of whom were attended at university speech-language pathology clinic. **Results:** After analyzing the three cases, it was observed that the difference in the responses of the family and the therapists was concentrated in the children language, especially in relation to speech. It has also been observed that therapists perceive the relationship of family members with health professionals who are more fragile than their parents. The results reinforce the importance of looking at functionality in childhood clinic. **Conclusion:** In the comparison of functionality in the perception of parents and therapists, the difference in perception of the children's linguistic production was highlighted.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health; Child; Parents; Health Personnel; Down Syndrome.

Resumen

Introducción: La llegada de un hijo con discapacidad trae muchos desafíos a los familiares que pueden impactar en la funcionalidad del niño. La visión que la familia posee del niño no siempre condice tanto con sus potencialidades como con **deficits**. Por eso, interesa comparar la visión de los padres y terapeutas del niño. **Objetivo:** comparar la visión de los padres y de los terapeutas en relación a la funcionalidad de niños con **Síndrome de Down (SD)**. **Metodos:** Se trata de un estudio cualitativo, de muestra por conveniencia, con tres niños con SD, sus padres y terapeutas. La recolección de datos se dio por medio de la aplicación de la CIF-CJ con uno de los responsables del niño y con la terapeuta pasante responsable de cada caso, todos atendidos en clínica-escuela de Fonoaudiología. **Resultados:** Después del análisis de los tres casos se observó que la diferencia en la respuesta de los familiares y de los terapeutas estuvo concentrada en la percepción del lenguaje de los niños, sobre todo en relación al habla. También se observó que los terapeutas perciben la relación de los familiares con los profesionales de salud **más** frágiles que los padres. Los resultados refuerzan la importancia sobre una mirada sobre la funcionalidad en la clínica de la niñez. **Conclusión:** En la comparación de la funcionalidad en la percepción de padres y terapeutas, se destacó la diferencia en la percepción de la producción lingüística de los niños

Palabras clave: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; Niño; Padres; Personal de Salud; Síndrome de Down.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma doença genética causada pela trissomia do cromossomo 21¹, o que determina características físicas específicas, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e, com frequência expressa hipotonia muscular, lentidão no crescimento físico, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos, cardiopatia congênita, obesidade, envelhecimento precoce, alterações visuais, auditivas e na coluna cervical dos sujeitos que a possuem².

Conforme o Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística³, 0,9% da população brasileira de 0 a 14 anos de idade apresenta alguma deficiência intelectual. No Rio Grande do Sul, local desta pesquisa, 23,84% da população manifesta algum tipo de deficiência.

Sabe-se que a chegada de uma criança com deficiência é uma realidade nunca esperada, um momento complexo, que ocasiona um significativo impacto sobre os membros da família, que se deparam também afetados pelo fato. Estabelece um período de crise familiar, sendo um espaço imprevisível que irá demandar comportamentos maternos e paternos espontâneos e flexíveis, para que se produzam soluções criativas e inovadoras⁴.

Este acontecimento inaugura inúmeras modificações cotidianas no ambiente familiar, social e nas questões psicológicas, provocando frustrações e impactos nos genitores⁵. Isso vai demandar a adaptação dos pais à nova realidade, contudo, sabe-se que, muitas vezes, os pais apresentam dificuldades de se adaptar à deficiência, o que gera uma visão distorcida do desenvolvimento de seu filho.

Neste contexto, os profissionais apresentam papel crucial e devem convocar a família a construir uma marca simbólica, não com um olhar apenas sobre uma patologia, mas sim com um olhar global sobre seu filho, como um ser psíquico, biológico, cognitivo e social⁶. Para que esta marca se dê é preciso que a terapia possa oportunizar uma resignificação da deficiência e a re-idealização do filho⁴. Caso essa re-idealização não ocorra, pode haver efeitos importantes na organização familiar que poderão ser vislumbrados no cotidiano. Acredita-se que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) possa identificar alguns desses efeitos.

Considerando a importância dos contextos que os sujeitos estão imersos, a Organização Mundial

de Saúde (OMS) propôs a CIF que proporciona um olhar integral para o sujeito em uma abordagem biopsicossocial. Possui uma linguagem padronizada para a descrição da saúde e estabelece uma base científica para o estudo dos determinantes de saúde e de suas condições associadas. Devido à necessidade e diversidade das incapacidades na área da infância, no que tange a natureza, intensidade e impacto que as alterações podem promover ao longo do período do desenvolvimento infantil derivou-se a CIF- versão para crianças e jovens (CIF-CJ)⁷.

É essencial elucidar as potencialidades e limitações do desenvolvimento infantil de crianças com SD, considerando-a como um sujeito com suas individualidades, inserida em diversos contextos que podem ser facilitadores ou barreiras para seu desenvolvimento pleno. Sabe-se que algumas vezes, os pais e os profissionais apresentam uma visão distinta sobre o desenvolvimento infantil. Diante disto, esta pesquisa tem o objetivo de comparar a visão dos pais e das terapeutas em relação à funcionalidade de crianças com SD.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo, de amostra por conveniência. Os critérios de inclusão foram as crianças possuírem SD, estarem em acompanhamento terapêutico por no mínimo seis meses e que os pais e as crianças aceitassem participar do estudo. O critério de exclusão foi crianças com patologias associadas, como o quadro clínico de Transtorno de Espectro Autista e encefalopatia motora não progressiva.

As crianças participantes recebem acompanhamento fonoaudiológico em uma clínica escola da Universidade Federal de Santa Maria na cidade de Santa Maria/RS. Seus responsáveis e as terapeutas estagiárias do curso de Fonoaudiologia foram contatados pessoalmente pela pesquisadora, a fim de explicar a pesquisa. A partir do aceite da família e das terapeutas estagiárias a entrevista foi marcada em horário concomitante ao atendimento da criança na clínica escola, a fim de diminuir o desgaste na participação da pesquisa. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a pesquisadora assinou o termo de confidencialidade. Este projeto obedece aos preceitos éticos contemplados na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde⁷, que

regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos e insere-se no projeto “Desenvolvimento Infantil e sua relação com a adaptação parental à incapacidade do filho: análise da associação com aspectos sociodemográficos e oportunidades clínicas e educacionais” aprovado sob número de CAAE 02235218.9.0000.5346.

A coleta de dados se deu por meio de um questionário com dados de identificação da família, da aplicação da CIF-CJ com um dos responsáveis da criança e com a terapeuta estagiária responsável pelo caso. A pesquisadora realizou uma seleção dos domínios na CIF-CJ especificamente para crianças com SD, com foco no desempenho ocupacional das crianças, linguagem, participação social e acesso a serviços de saúde. A partir disto, a pesquisadora construiu um questionário de perguntas norteadoras para a realização da seleção dos qualificadores. A entrevista foi gravada em áudio, e posteriormente, selecionados os qualificadores.

Os componentes da CIF-CJ são representados por letras: Funções do Corpo (b), Estruturas do Corpo (s), Atividades e Participação (d), Fatores Ambientais e Pessoais (e). Nesta pesquisa utilizaram-se todos os componentes, exceto a Estrutura do corpo. Na classificação, as letras referentes a cada um desses componentes são seguidas por um código numérico, segundo a categoria a qual pertence⁸.

Os qualificadores dos domínios da CIF-CJ assinalam a presença e gravidade de um problema em funcionalidade nos níveis do corpo, da pessoa ou social, variam do nível 0 (zero) a 4 (quatro), 8 (oito) e 9 (nove). O nível 0 correspondente a nenhum problema ou dificuldade, nível 1 representa dificuldade leve, nível 2 dificuldade moderada, nível 3 dificuldade grave, e o 4 problema ou dificuldade total ou completa. O nível 8 indica grau de incapacidade não especificado e o nível 9 o domínio que não seja aplicável⁸.

Em relação aos Fatores Ambientais (e), os domínios pelos quais são formados podem ser considerados como facilitadores por impactar positivamente na participação e funcionalidade da pessoa (então se utiliza um símbolo +), ou barreiras, se impactar negativamente (utilizando o símbolo -). Assim, um determinado fator ambiental pode ser considerado como sendo nenhum obstáculo (-0) até obstáculo total (-4), ou, por outro lado, (+0) de nenhum facilitador até facilitador total (+4)⁸.

Resultados

Participaram do estudo três crianças com SD, denominadas A., B., C., suas famílias e as terapeutas estagiárias do curso de Fonoaudiologia.

Contextualização dos Casos

A. tem quatro anos de idade, do sexo masculino. Sua família é composta por pai, mãe e irmã, com idades respectivas de 49, 44, 16 anos. O pai exerce profissão de policial militar, a mãe de enfermeira, a irmã é estudante. Ele frequenta a escola em um turno, recebe acompanhamento do estágio de Fonoaudiologia, equoterapia e musicalização, e todas essas atividades têm a frequência semanal. Apresenta excessiva dificuldade na alimentação no que se refere a texturas. A partir de avaliação terapêutica ocupacional foi constatado alterações sensoriais, com sintomas de significativa sensibilidade oral e, diante disto, foi encaminhado para acompanhamento de um profissional de Terapia Ocupacional em consultório particular. Os pais conseguem se organizar e se intercalar nos cuidados com a criança. Durante os atendimentos, a mãe se comunica com mais facilidade com A. do que o pai, contudo os dois são diretivos de forma excessiva.

A criança B. tem seis anos de idade, do sexo feminino, iniciou terapia desde seus dois anos em projeto de intervenção precoce, no mesmo serviço. Sua família é composta por pai, mãe e irmão, com idades respectivas de 44, 38 e 20 anos. O pai trabalha no comércio, a mãe exerce a profissão de professora em escola de ensino público e o irmão é estudante. B. frequenta a escola em um turno e recebe acompanhamento do estágio de Fonoaudiologia e de Terapia ocupacional em outra instituição de ensino. Os pais de B. estão vivenciando problemas de relacionamento entre o casal, no qual, a mãe aponta dificuldade do pai em exercer a função paterna e dar limites para a filha. A mãe demonstra dificuldade de compreender as limitações da criança e enfatiza o aprendizado da menina em leitura e escrita. B. vem apresentando preferência em se relacionar com seu pai, o que acaba intensificando a aflição da mãe. A fonoaudióloga busca fazer B. descobrir o interesse na escrita e no narrar por meio de experiências prazerosas com livros e tem debatido com a mãe sobre o caminho da aquisição da linguagem escrita por B.

A criança C tem cinco anos de idade, do sexo feminino. Sua família é composta por mãe e

irmão, com idades respectivas de 35 anos e nove anos. Iniciou intervenção aos três anos e sua mãe foi acompanhada por estagiária de Psicologia em paralelo aos primeiros atendimentos de C. O pai não participa dos cuidados com a filha, e apenas se responsabiliza pelo pagamento de pensão alimentícia. A mãe possui doença mental, não trabalha e recebe o benefício de prestação continuada. Responsabiliza-se sozinho pelos cuidados com a criança e demonstra esgotamento. C frequenta a

escola em um turno e recebe acompanhamento do estágio de Fonoaudiologia na clínica-escola e de Terapia ocupacional na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade.

Respostas da CIF-CJ

Nos casos de A. e C. as mães responderam o questionário e no caso B. o pai se responsabilizou pelas respostas.

Tabela 1. Distribuição dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Funções do Corpo, a partir da entrevista com os familiares e os terapeutas.

Domínios	A		B		C	
	F	T	F	T	F	T
b134 Funções do Sono	1	0	3	2	0	0
b210 Funções da Visão	0	0	0	0	0	0
b230 Funções Auditivas	0	0	0	0	0	0

Legenda: (F) família; (T) terapeuta; (0) nenhuma dificuldade; (1) dificuldade leve; (2) dificuldade moderada; (3) dificuldade grave; (4) dificuldade completa.

Pode-se notar que as crianças não apresentam limitações biológicas, no que tange às funções da visão e audição, o que foi constatado por meio de exames objetivos. Contudo, o sono é indicado como

dificuldade pelas famílias de A. e B. Sabe-se que as terapeutas conhecem esse segmento a partir da fala das famílias, talvez por esse fato, estes consideram o problema com maior magnitude que as terapeutas.

Tabela 2. Distribuição dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Atividades e Participação, a partir da entrevista com os familiares e os terapeutas.

Domínios	A		B		C	
	F	T	F	T	F	T
d310 Comunicação-recepção de mensagens verbais	1	2	1	2	1	1
d315 Comunicação-recepção de mensagens não-verbais	0	0	0	0	0	0
d330 Falar	1	2	2	2	2	3
d430 Levantar e Carregar Objetos	0	0	0	0	0	0
d440 Uso fino das mãos	0	0	0	0	0	0
d450 Andar	0	0	0	0	0	0
d510 Lavar-se	3	3	3	3	4	4
d520 Cuidado das partes do corpo (escovar dentes, etc.)	2	2	3	3	4	4
d530 Cuidados relacionados aos processos de excreção	2	2	3	3	3	3
d540 Vestir-se	2	2	3	3	4	4
d550 Comer	4	4	1	1	1	0
d560 Beber	1	1	0	0	0	0
d710 Interações interpessoais básicas	0	0	0	0	0	0
d760 Relações Familiares	0	0	0	2	0	1
d730 Relacionamento com estranhos	0	0	2	1	2	0
d820 Educação Escolar	0	0	2	2	0	0
d880 Envolvimento em jogos e brincadeiras	0	0	0	0	0	2
d920 Recreação e Lazer	0	0	1	1	1	1

Legenda: (F) família; (T) terapeuta; (0) nenhuma dificuldade; (1) dificuldade leve; (2) dificuldade moderada; (3) dificuldade grave; (4) dificuldade completa.

Em relação ao domínio interações interpessoais e comunicação de mensagens não-verbais, nota-se que as crianças compreendem os significados literais e implícitos das mensagens transmitidas de forma não verbal, interagindo de forma satisfatória com outros sujeitos. Contudo, a comunicação verbal é identificada como dificuldade; no caso de A., o menino expressa-se de forma excessivamente limitada pela linguagem falada, preferindo os gestos corporais. Supomos que as alterações sensoriais e sensibilidade oral estejam somando para o atraso

no desenvolvimento da fala. No caso de B. e C. as crianças se expressam com maior facilidade, contudo, existe dificuldade na compreensão da fala das crianças por parte do adulto, principalmente por parte das terapeutas estagiárias.

Durante as entrevistas, notou-se que os pais, muitas vezes, tendem a realizar as atividades de vida diária (AVD's) por seus filhos, que acabam sendo passivos e demandando maior tempo para adquirir sua independência.

Tabela 3. Distribuição dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Fatores Ambientais, a partir da entrevista com os familiares e os terapeutas.

Domínios	A		B		C	
	F	T	F	T	F	T
e410 Atitudes Individuais de membros da família imediata	+3	+3	+3	+1	+3	+2
e415 Atitudes Individuais de membros de família alargada	0	0	+1	0	+2	+1
e425 Atitudes Individuais de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade	0	0	0	0	0	0
e450 Atitudes Individuais dos profissionais da saúde	+2	+2	+2	+1	+2	+1
e455 Atitudes Individuais de outros profissionais	+2	+2	-2	-2	+2	+2
e580 Serviços, sistemas e políticas de saúde	+2	+2	+2	+2	+1	+1

Legenda: (F) família; (T) terapeuta; (0) nenhuma barreira/facilitador; (1) facilitador leve; (2) facilitador moderado; (3) facilitador considerável; (4) facilitador completo; (-1) barreira leve; (-2) barreira moderada.

B. vem apresentando dificuldade de aprendizagem na escola, porém, a partir da revisão do material escolar e dos relatos dos pais, constatou-se que a escola está executando métodos inadequados de ensino para a idade da criança. A terapeuta estagiária do caso relatou que vem buscando contato com a escola, mas os profissionais da instituição não demonstram interesse em realizar uma reunião para a discussão do caso. Outro aspecto importante é a dificuldade da mãe de B. em compreender as etapas do desenvolvimento de sua filha, buscando focar-se em métodos esquemáticos e diretivos de aprendizagem. Este fato tem tornado a aproximação de B. negativa com a linguagem escrita, e gerando dificuldades no diálogo da mãe com os profissionais que atendem a filha.

Em relação a atitudes individuais de outros profissionais, no caso de A. as respostas se referem às atitudes dos profissionais que realizam a equoterapia e musicalização, já nos casos de B. e C. se refere aos profissionais da escola.

Todas as famílias acessam os serviços de saúde com facilidade. A. por meio do Instituto de

Previdência do Estado (IPE), B. acessa o sistema privado de saúde e C. é acompanhada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Discussão

Nesta pesquisa, os casos de A. e B. apresentam problemas nas funções do sono, relatadas principalmente pelas famílias que vivenciam essa dificuldade diariamente. Pode-se notar que os familiares não verbalizam a totalidade das alterações nesta área para as terapeutas. Ter bons hábitos de sono influencia na melhora do funcionamento do organismo, fortalecendo o desempenho cognitivo, melhorando o raciocínio lógico, aprendizagem, memorização, atenção e criatividade, visto que o sono repara o corpo e o cérebro⁹. O desconhecimento dos terapeutas sobre as dificuldades de sono de A. e B. pode estar relacionado ao imaginário parental sobre as funções do terapeuta, uma vez que é uma pergunta usual tanto na Fonoaudiologia quanto na Terapia Ocupacional.

As atividades motoras amplas não foram referidas como dificuldade nesta pesquisa. Contudo, para as famílias e as terapeutas a área de autocuidado se destacou como dificuldade significativa nas crianças com SD. Este fato se deu principalmente pelas famílias realizarem as AVDs pela criança. Mancini et al.¹⁰ destacam que famílias de crianças com deficiência tendem a executar um maior número de atividades para a criança, pensando em atenuar seus esforços. É importante que os profissionais da saúde considerem, em seus projetos terapêuticos, as AVDs das crianças com SD, visando que estas participem de forma mais efetiva e desenvolvam a plenitude de sua capacidade funcional¹¹.

Corroborando aos achados deste estudo, Martins et al.¹² avaliaram e compararam as habilidades funcionais e de autocuidado de crianças com idade entre cinco e oito anos, através do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). Participaram do estudo 20 crianças com desenvolvimento típico e 17 crianças com SD que frequentavam uma oficina interdisciplinar terapêutica com profissionais de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia. Os autores observam limitações nas habilidades funcionais de indivíduos com SD quando comparados ao grupo de padrão típico. Essas limitações manifestaram-se significativamente na área de autocuidado, porém nas áreas de mobilidade e função social, apesar de apresentarem um repertório de habilidades mais limitado, não houve diferença estatística entre os grupos.

Sabe-se que a subjetividade e singularidade de cada sujeito tem influência significativa no cotidiano. As crianças, assim como os adultos, estabelecem seu cotidiano a partir de suas ocupações, como o brincar, sono, lazer, estudo, cuidados com a saúde, entre outros. Essas ocupações se diferenciam para cada sujeito, em relação ao tempo demandado e as companhias. Assim, essas ocupações, a maneira que a criança processa, o ambiente em que está inserida, as relações estabelecidas com adultos e outras crianças permitem que as habilidades se ampliem, e vão moldando a personalidade da criança, sua maneira de enxergar o mundo, suas vontades e, conseqüentemente, seu desenvolvimento¹³. Pensando no cotidiano das crianças desta pesquisa, A. apresenta dois tipos de terapia, equoterapia e musicalização, demonstrando um grande investimento cotidiano em atividades para favorecer seu desenvolvimento. Cabe questionar até que ponto essas atividades não estão sendo direcionadas pe-

los familiares em uma espécie de “normalização” de seu desenvolvimento, o que poderia favorecer os sintomas alimentares, de sono e de linguagem observados em A. É evidente a contradição familiar e as dificuldades de reidealização⁴ no caso do menino A., o que aparece principalmente em uma dificuldade de o pai endereçar-lhe enunciados.

No caso de B. dificuldades na reidealização estão evidentes na busca excessiva pela mãe, por sua alfabetização. Apesar dos terapeutas advertirem que B. ainda tem um caminho de descoberta da escrita por meio de atividades de letramento, a mãe insiste em um método pedagógico que acelere a aquisição da escrita para que a menina não fique atrasada em relação às outras crianças. O conflito que se estabelece entre o casal se dá porque enquanto a mãe investe de modo talvez exagerado na aquisição de competências, o pai protege B., por vezes, a infantilizando. Essa contradição parece impactar a rotina familiar de modo negativo, afetando o cotidiano de B. que começa a evidenciar resistência em ler e escrever. Portanto, as vivências do cotidiano na tentativa de dar o suporte adequado para o aprendizado de B., não estão sendo adaptadas às suas reais demandas no momento, o que acaba por produzir dificuldades que podem impactar sua forma de enfrentar o mundo.

As crianças com SD desta pesquisa apresentaram facilidade na comunicação não-verbal e nas interações interpessoais. Contudo, a fala foi considerada como uma das grandes dificuldades das crianças. As respostas dos terapeutas e dos pais algumas vezes diferenciaram-se, o que talvez se deva pela convivência contínua dos pais com as crianças, e por consequência estes consigam compreender com maior facilidade a forma com que a criança se expressa.

Sabe-se que na literatura acerca das dificuldades de linguagem das crianças com SD, há uma série de trabalhos que apontam para atraso no processo de aquisição inicial, sobretudo da capacidade de falar, e que ressaltam a importância da intervenção precoce para minimizar não somente o atraso inicial, como para oferecer oportunidades de ampliação do repertório linguístico e minimização dos efeitos neurológicos sobre o déficit intelectual e de linguagem a partir da consideração do entorno familiar na análise das possibilidades de comunicação da criança¹⁴. Pôde-se perceber que nos casos de B. e C. em que houve intervenção precoce e em que as crianças são mais velhas, estas possuem

maiores possibilidades de produção de fala do que no caso de A.

No relacionamento das crianças com estranhos, a mãe e a terapeuta identificaram que B. apresentava dificuldade nesta relação, no que se refere a compreender quando se deve ter receio ou não diante de pessoas desconhecidas. No caso de C., somente a mãe identificou esta demanda, talvez pelo fato de a terapeuta ter contato com a criança somente na clínica escola, onde a maioria das pessoas se conhecem e convivem por longo período.

As famílias de B. e C. não executam atividades de lazer, contudo, estes e as terapeutas não demonstraram identificar este fato como algo significativo e crucial para o bem estar das famílias, e isto acaba sendo um fator secundário nas prioridades de ambos, o que pode estar associado às dificuldades familiares observadas na relação conjugal dos pais de B e na estafa referida pela mãe de C. Gomes¹⁵ salienta que o lazer é uma necessidade do ser humano, compreende uma dimensão cultural que está presente no cotidiano das pessoas em todos os tempos, lugares e contextos, sendo construído na interação do sujeito com a experiência vivida. Constitui um campo de práticas sociais que possibilitam elaborar, aprender e expressar, que se refletem na maior qualidade de vida.

Um estudo avaliou a relação entre a auto eficácia, ajustamento emocional e qualidade de vida em 209 adultos, com idade entre 18 e 55 anos, indivíduos estes escolhidos aleatoriamente na cidade de Lisboa. Constataram que os indivíduos que praticam esportes e que têm algum tipo de lazer apresentam índices superiores de qualidade de vida, bem como, os sujeitos com ausência de lazer apresentam valores superiores de depressão¹⁶.

Em relação à educação escolar, somente a família e a terapeuta de B. a citaram como dificuldade. Isto se deve pela resistência das professoras de B. em se adaptar às limitações da criança, utilizando materiais inadequados para a idade da menina, o que gera frustração para B. e para a sua família. Na atualidade, as políticas públicas educacionais alicerçam a inclusão de alunos com deficiência nas salas de aula de escolas regulares, com base na perspectiva democrática de educação¹⁷. Diante disto, surgem discussões relativas às instituições escolares, práticas pedagógicas e currículos que abrangem a heterogeneidade dos alunos e a preparação de professores para intervir com os estudantes que possuem deficiência¹⁸.

É preciso refletir que uma visão de currículo adequado à turma não se refere sobre a construção de um currículo exclusivo para o aluno com deficiência, mas sim, desenvolvê-lo a partir das especificidades que emergem. É fundamental a flexibilização do currículo de forma a atender às particularidades de todos os estudantes nos processos de ensino e aprendizagem¹⁹. Rondal²⁰ menciona que os níveis de alfabetização que crianças com SD conseguem alcançar na leitura e escrita são variáveis. Não existem parâmetros referentes a este aprendizado ser distinto das crianças com desenvolvimento típico, contudo, crianças com SD tendem a demandar mais tempo para adquirir estas habilidades e requerem a utilização de estratégias específicas.

Nesta pesquisa, as relações familiares foram identificadas como apresentando dificuldades somente pelas terapeutas, da mesma forma que as atitudes de membros da família imediata foram pontuadas de forma inferior nos casos de B. e C. pelas terapeutas. Este fato nos remete à reflexão sobre a dificuldade da família identificar a conturbação em seu relacionamento. No caso de B., os pais estão em crise conjugal e durante conversa com a pesquisadora apresentaram discussões enfáticas sobre os cuidados com a criança, realizando acusações e cobranças um para o outro. No caso de C., a mãe apresenta esgotamento nos cuidados com a criança e solicita para aguardar na sala de espera enquanto sua filha é atendida na clínica escola, e em outros momentos participa da sessão. No caso de A., os pais conseguem se organizar, intercalando a responsabilidade pelos cuidados com a criança. Esses dados evocam o que Silva e Dessen²¹ destacam sobre a importância de se investigar os processos ligados à dinâmica de funcionamento de famílias de crianças com SD, seja na pesquisa ou na clínica, visto que a família estabelece as primeiras relações da criança, sendo mediadora destas interações com os diversos meios.

Sabe-se que ter um filho com dificuldades no desenvolvimento é um grande desafio para o funcionamento afetivo, emocional e social dos pais, ameaçando a saúde mental e bem-estar destes. O filho exerce papel particular no desenvolvimento dos indivíduos que irão ser pai e mãe. Da mesma forma que o filho necessita dos pais para desenvolver-se, os pais também precisam estar em processo de desenvolvimento para ser um cuidador adequado⁴.

Silva e Dessen²² observaram os padrões de interação entre cinco crianças com SD na faixa etária de dois a quatro anos e seus pais, e os compararam aos padrões de interação de cinco crianças com desenvolvimento típico e seus pais. Em relação à qualidade das interações, observaram que houve bons percentuais entre os pais e filhos com SD (80 a 82%), no entanto, a falta de sincronia e a presença de conflitos foram mais frequentes nas interações dos pais com os filhos com SD do que no grupo com desenvolvimento típico, como se observou nas famílias de B. e C. nesta pesquisa.

Em relação às atitudes da família alargada, a mãe de C. identificou receber a maior ajuda vinda de suas irmãs. Conforme a terapeuta, estes cuidados são voltados para a realização de tarefas domésticas e os cuidados básicos com as crianças, contudo, esta não recebe apoio emocional. No caso de B., somente os pais identificaram receber esse apoio, no qual relataram que essa ajuda vem de membros da família que moram em outra cidade, talvez por isso, os pais nunca tenham citado este fato para a terapeuta. No caso de A., não recebe apoio de outros membros da família, contudo, estes se mostram mais organizados. Em relação ao apoio de outras pessoas da comunidade, nenhuma família apontou receber esta ajuda. Para Franco²³ o suporte que a família recebe, sendo este intrafamiliar ou das redes sociais são essenciais para auxiliá-los a se organizar, e os profissionais vem contribuir para que os vínculos se fortifiquem o mais rápido possível.

No que se refere à relação com os profissionais da saúde, os pais de B. e C. apontaram relação mais facilitada do que as terapeutas. Durante as entrevistas, pode-se constatar que, no caso de B., a mãe tem dificuldade de investir na relação com sua filha, não compreendendo as orientações e o discurso da terapeuta, o que gera certa dificuldade nessa relação. No caso de C., a mãe apresentou discursos distintos nas respostas da pesquisa e nas informações dadas à terapeuta de sua filha, principalmente no domínio do brincar. A mãe de C., durante a pesquisa, contou que raramente brinca com sua filha, contudo, para a terapeuta do caso, seu discurso foi distinto, relatando que brinca com frequência. Talvez porque em sessão tenha percebido ser esta uma estratégia facilitadora para o desenvolvimento da filha, e por isso buscou responder conforme a expectativa da terapeuta do caso. No entanto, sua estafa e doença mental não

lhe permitem participar mais ativamente, conforme se vê em alguns dias de atendimento.

Lima et al.²⁴ citam que as relações e interações cotidianas entre profissionais e família devem ser de empatia, em que ambos devem se colocar na posição de atores e sujeitos, sendo respaldadas no diálogo e vínculos construídos conforme visão de mundo, sociedade e saúde. Segundo Maciel²⁵ os profissionais de saúde que atendem crianças com SD necessitam considerar a situação em que a criança e família se encontram para realizar o planejamento de suas ações, objetivando fornecer informações, estímulo e apoio à família, direcionando os caminhos para que os cuidadores da criança se sintam seguros para o enfrentamento de desafios no cuidado cotidiano. É importante que auxiliem também na apreciação positiva sobre a situação, de maneira que consigam adaptar-se ao novo contexto. Percebeu-se que a utilização da CIF-CJ pode ser um meio de o terapeuta se apropriar mais de dados do cotidiano de modo a identificar melhor as demandas de cada caso.

A CIF-CJ se mostra como uma ferramenta importante para os profissionais e vem sendo utilizada amplamente em avaliações infantis, com crianças com paralisia cerebral²⁶, deficiência auditiva²⁷, distrofia de Duchene²⁸, entre outras patologias. A CIF-CJ também pode ser utilizada de outras formas, como Björck-Åkesson et al.²⁹ que mapearam um programa de intervenção precoce, com o objetivo de instituir uma linguagem unificada entre os diferentes profissionais da equipe. Hwang³⁰ usou a CIF-CJ para avaliação e acompanhamento de crianças desde o nascimento até os dois anos de idade, e teve como um dos resultados a observação da influência do contexto familiar no desenvolvimento da criança.

Conclusão

Os resultados encontrados nesta pesquisa, no que se refere às diferenças entre as respostas dos familiares e das terapeutas, abrangem questões sobre a comunicação das crianças, especificamente no atraso da fala. Quando se refere às relações, atitudes da família imediata, da família alargada e relação com os profissionais da saúde, as terapeutas consideram estas relações mais frágeis do que os pais.

Ficou claro, que as famílias vivenciam dificuldades no que se refere às suas relações e à compreensão das limitações de seus filhos. Por

isso, é essencial que os profissionais possam olhar além do desenvolvimento infantil, e cuidar de toda a família. Esta relação precisa ser de confiança mútua, para que a família se sinta acolhida e possa compartilhar suas angústias e dúvidas em todo o processo de tratamento.

Os achados desta pesquisa também nos mostraram que existem muitas semelhanças no discurso dos familiares e das terapeutas, que tangem as facilidades das crianças na realização de atividades motoras amplas, no acesso aos serviços de saúde, nas atitudes individuais de outros profissionais. Também referiram igualmente as dificuldades nas AVDs e no lazer, e reforçam a importância de acompanhar o processo de inclusão escolar das crianças. Os profissionais da saúde e da educação precisam ter diálogo aberto para a construção de um ambiente adequado para todos os alunos.

A CIF-CJ mostra-se como uma ferramenta que pode auxiliar de forma significativa na avaliação, acompanhamento e intervenção na área da infância. Permite uma visão ampliada em saúde, deslocando o foco das limitações da criança e/ou da família e possibilitando a reflexão sobre as possíveis estratégias de intervenção além da clínica. Contudo, a falta de instruções sobre a forma de aplicação dificulta a classificação dos qualificadores.

Sugere-se a ampliação de estudos sobre a relação das variáveis estudadas, para que estas sejam mais bem compreendidas e discutidas, a fim de proporcionar um desenvolvimento saudável para crianças com SD.

Referências bibliográficas

- Jorde LB, Carey JC, Bamshad MJ. *Genética médica*. 4a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
- Opitz JM, Gilbert-Barnes EF. Reflections on the pathogenesis of Down syndrome. *Am J Med Genet suppl*. 1990; 7(Suppl1): 38-51.
- Instituto brasileiro de geografia e estatística. *Censo Demográfico 2010*. [Homepage]. Brasília; 2010. [acesso em 9 nov. 2017] Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9673&t=resultados>
- Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*. 2016; (59): 35-48.
- Orlandi R, Garcia RAG. Educação sexual e deficiência intelectual: desafios educacionais na efetivação dos direitos sexuais. In: *Anais do 10o Encontro internacional de formação de professores e 11o fórum permanente internacional de inovação educacional*, 2017; Aracaju. Aracaju: Universidade Tiradentes, 2017.
- Franceschi DZ, Peruzzolo DL. A Intervenção em estimulação precoce com ênfase na relação mãe/bebê – estudo de caso. *Perspectiva*. 2011; 35(129): 113-20.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. *Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2016.
- Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a família das Classificações Internacionais (org). *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: EDUSP; 2015.
- Boscolo RA, Sacco IC, Antunes HK, De Mello MT, Tufik S. Avaliação do padrão de sono, atividade física e funções cognitivas em adolescentes escolares. *Rev Port Ciênc Desporto*. 2007; 7(1): 18-25.
- Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev. bras. Fisioter*. 2004; 8 (3): 253-60
- Nascimento LB, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Síndrome de Down: Desempenho Funcional, Nível Socioeconômico e Qualidade de Vida. *Ciênc Human Educ*. 2014; 15(2): 161-6.
- Martins MRI, Fecuri MAB, Arroyo MA, Parisi MT. Avaliação das habilidades funcionais e de auto cuidado de indivíduos com síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. *Rev CEFAC*. 2013; 15(2): 361-5.
- Nunes FBS, Figueiredo MO, Barba PCSD, Emmel MLG. Retratos do cotidiano de meninos de cinco e seis anos: a atividade de brincar. *Cad. Bras. Ter. Ocup*. 2013; 21(2): 275-87.
- Pereira LV, Oliveira EMP. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down. *Rev CEFAC*. 2015; 17(1): 177-83.
- Gomes C. Estudos do Lazer e geopolítica do conhecimento. *Licere (Online)*. 2011; 14(3): 1-25.
- Francisco EMA. *A Relação da Auto-Eficácia, Ajustamento Emocional e Qualidade de Vida em Adultos [tese de mestrado]*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias; 2014.
- Brasil. Ministério da Educação. *Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas*. Brasília: Ministério da Educação; 2007.
- Fonseca GF, Magalhães RCBP. Educação Inclusiva e Identidade do Pedagogo: achados de pesquisa em uma escola na Cidade de Natal-Rio Grande do Norte-Brasil. *Espacios*. 2016; 37(18): E-1.
- Magalhães RCBP. Currículo em educação especial: dimensões técnicas e políticas em discussão. In: Mendes EG, Almeida MA, Org. *Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar*. 1a ed. Marília: Abpee; 2012.
- Rondal JA. Dificultades Del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Rev Síndr Down*. 2006; 23 (91): 120-8.



21. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação Psicol.* 2002; 6(2): 167-76.
22. Silva NLP, Dessen MA. Padrões de Interação Genitores-Crianças com e sem Síndrome de Down. *Psicol Reflex Crít.* 2006; 19(2): 283-91.
23. Franco V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology.* 2009; 21(2): 25-37.
24. Lima CA, Oliveira APS, Macedo BF, Dias OV, Costa SM. Relação profissional-usuário de saúde da família: perspectiva da bioética contratualista. *Rev Bioét.* 2014; 22 (1): 152-60.
25. Maciel IVL. Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down [dissertação mestrado]. Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; 2017.
26. Trabacca A, Russo L, Losito L, Rinaldis MD, Moro G, Cacudi M, et al. The ICF-CY perspective on the neurorehabilitation of cerebral palsy: a single case study. *J Child Neurol.* 2012; 27(2): 183-90.
27. Simeonsson RJ, Björck-Åkesson E, Lollar DJ. Communication, disability, and the ICF-CY. *Augment Altern Commun.* 2012; 28(1): 3-10.
28. Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandenborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health Qual Life Outcomes.* 2012; 10:43
29. Björck-Åkesson E, Wilder J, Granlund M, Pless M, Simeonsson R, Adolfsson M, et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention-feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disabil Rehabil.* 2010; 32 (suppl 1): 125-38.
30. Hwang AW, Liao HF, Chen PC, Hsieh WS, Simeonsson RJ, Weng LJ, et al. Applying the ICF-CY framework to examine biological and environmental factors in early childhood development. *J Formos Med Assoc.* 2014; 113(5): 303-12.

