



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA**

**ASSOCIAÇÃO DE FATORES AMBIENTAIS NA PARTICIPAÇÃO EM CASA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: ESTUDO
TRANSVERSAL**

Aluna: Gésica Fernandes
Orientadora: Profa. Dra. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Co-orientadora: Beatriz Helena Brugnaro

São Carlos

2022



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA**

**ASSOCIAÇÃO DE FATORES AMBIENTAIS NA PARTICIPAÇÃO EM CASA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN : ESTUDO
TRANSVERSAL**

GÉSICA FERNANDES

Trabalho de Graduação III, apresentado ao curso de
Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos
– Campus de São Carlos, como requisito parcial
para obtenção do título de Graduação em Fisioterapia.

Orientadora: Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

São Carlos

2022



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA**

FOLHA DE APROVAÇÃO

Apresentação do Trabalho de Conclusão de Curso da aluna de graduação Gésica Fernandes, realizado em 04/05/2022.

Comissão Julgadora:

Profa.Dra. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (Docente - UFSCar)

Camila Resende Gâmbaro Lima (Doutoranda - UFSCar)

Raissa Wanderley Ferraz de Abreu (Doutoranda - UFSCar)

São Carlos

2022

Estudo desenvolvido no Laboratório de Análise do desenvolvimento Infantil (LADI - UFSCar) do departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus por ter colocado pessoas em minha vida que fizeram com que tudo fosse possível e por nunca ter me desamparado durante minha trajetória.

Agradeço a Beatriz Brugnaro que exerceu um grande papel em minha vida acadêmica e pessoal, sempre me incentivando e caminhando ao meu lado, tornando tudo mais leve e fácil com seu entusiasmo e força.

A minha orientadora, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, que me instruiu, ensinou e orientou com muita paciência e dedicação.

Agradeço a todos os participantes da pesquisa, a FAPESP e a CAPES pelo apoio financeiro e as instituições brasileiras Mano Down, Avança Down, Amigos Especiais de Limeira, Associação de Reabilitação Infantil Limeirense (ARIL), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Casa da Criança Parálitica de Campinas, ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado (CMAEE) de Piraquara (Paraná) pelo apoio e divulgação da pesquisa.

Resumo

Introdução: Crianças e adolescentes que possuem algum tipo de deficiência, como a síndrome de Down (SD), podem apresentar menor envolvimento na participação em atividades cotidianas, sendo que os fatores contextuais envolvem os fatores pessoais e ambientais e os fatores ambientais podem ser facilitadores ou barreiras para a funcionalidade, favorecendo ou restringindo, portanto, sua participação. Contudo, não se sabe se fatores ambientais estão associados a restrição da participação em crianças e adolescentes com SD, em uma avaliação baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Objetivos:** Verificar associações entre a participação em casa e fatores ambientais de crianças/adolescentes com SD e verificar se os fatores ambientais predizem a participação. **Métodos:** Cinquenta e duas crianças/adolescentes com SD (idade média 9.12 ± 4.31) foram avaliadas remotamente quanto a: i) participação em casa (Medida de Participação e Ambiente (YC- PEM e PEM-CY)- parte participação); ii) fatores ambientais (apoio do ambiente para a participação em casa (YC- PEM e PEM-CY- parte ambiente), apoio social percebido pelo cuidador (Escala de Apoio Social), escolaridade do cuidador e classificação econômica familiar (ABEP), considerando 5% de significância. Foram realizadas análises de correlação de Spearman e regressão linear múltipla. **Resultados:** Houve correlação fraca entre o envolvimento médio na participação com o apoio do ambiente da casa ($r = .275$; $p = .048$). No modelo de regressão linear, houve resultados significativos e as variáveis ambientais juntas explicaram 5% do desfecho da frequência na participação em casa, e 8,6% do envolvimento na participação em casa. No desfecho de envolvimento, apenas o último modelo com a variável do apoio do ambiente foi significativo, predizendo 8.2% da participação. **Conclusão:** O ambiente apoiador da casa associa-se com maior envolvimento na participação em casa, reforçando o importante papel do ambiente para a funcionalidade de crianças/adolescentes com SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, participação, criança, adolescente.

Abstract

Introduction: Children and adolescents who have some type of disability, such as Down syndrome (DS), may be less involved in participating in daily activities, and contextual factors involve personal and environmental factors and environmental factors can be facilitators or barriers to functionality, thus favoring or restricting their participation. However, it is not known whether environmental factors are associated with restricted participation in children and adolescents with DS, in an assessment based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Objectives:** To verify associations between participation at home and environmental factors in children/adolescents with DS and to verify whether environmental factors predict participation. **Methods:** Fifty-two children/adolescents with DS (mean age 9.12 ± 4.31) were remotely evaluated regarding: i) participation at home (Participation and Environment Measure (YC-PEM and PEM-CY) - part participation); ii) environmental factors (environmental support for participation at home (YC-PEM and PEM-CY- part environment), social support perceived by the caregiver (Social Support Scale), caregiver education and family economic classification (ABEP), considering 5% significance Spearman correlation analysis and multiple linear regression were performed. **Results:** There was a weak correlation between the average involvement in participation with the support of the home environment ($r = .275$; $p = .048$). linear regression, there were significant results and the environmental variables together explained 5% of the outcome of frequency in participation at home, and 8.6% of the involvement in participation at home. In the outcome of involvement, only the last model with the variable of support from environment was significant, predicting 8.2% of participation. **Conclusion:** The supportive home environment is associated with greater involvement in participation at home, reinforcing the important role of the environment for child and adolescents with DS.

Keywords: Down Syndrome, International Classification of Functioning, Disability and Health, participation, child, adolescent.

Sumário

1) Introdução	9
2) Objetivos.....	11
3) Métodos	12
3.1) Delineamento do estudo e cálculo amostral	12
3.2) Critérios de Inclusão	12
3.3) Critérios de Não-Inclusão.....	13
3.4) Coleta de dados	13
3.5) Procedimentos gerais	13
3.6) Procedimentos Específicos	14
3.6.1) Avaliações	15
3.6.2) Instrumentos para avaliar os componentes de participação em casa:.....	16
3.7 Instrumentos para avaliar os fatores ambientais:	17
4) Análise estatística.....	19
5) Resultados	20
6) Discussão	25
7) Limitações do estudo	28
8) Conclusão	28
9) Referências bibliográficas	29

1) Introdução

A síndrome de Down (SD) é uma condição de saúde decorrente da alteração genética da trissomia do cromossomo 21, sendo a anomalia cromossômica mais comumente diagnosticada no ser humano (Sherman et al., 2007). Possui elevada incidência no Brasil, sendo um a cada 700 nascidos vivos (Carvalho et al., 2010), totalizando aproximadamente 300 mil pessoas no Brasil (Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 2011 – Acesso em 28/03/2022), o que destaca a relevância dos estudos que a abordam.

A SD gera um déficit primário de estrutura e função, especialmente dos sistemas neuromotor, cognitivo e sensorial (Palisano et al., 2001; Patterson et al., 2013). Por conseguinte, as deficiências primárias podem causar dificuldades motoras para as crianças/adolescentes com SD, as quais tendem a usar estratégias ineficazes para estabilidade postural (Brugnaro et al., 2020; Chen et al., 2015), acarretando dificuldades na realização de diferentes atividades motoras, tais como transferência da postura sentada para de pé (Pena et al., 2019), marcha (Corsi et al., 2019) e corrida (Rodrigues & Bolsoni-Silva, 2011). Desse modo, estudos ressaltam que as alterações intrínsecas nos indivíduos com SD, tais como alterações nos sistemas neuromotor, cognitivo e sensorial (Mancini et al., 2004; Patterson et al., 2013), no controle postural (Brugnaro et al., 2020), na lateralidade e coordenação (Malak et al., 2013), podem ser fatores geradores de desafios a serem enfrentados no decorrer do crescimento da criança/adolescente com SD. Além disso, as alterações intrínsecas podem limitar, em diferentes graus, as habilidades de autocuidado e função social, comprometendo o desenvolvimento de indivíduos com SD em todos os domínios pertencentes a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Vicari, 2006).

Desse modo, a presença de disfunções que acometem os múltiplos sistemas podem gerar extensas repercussões funcionais. Assim, a adoção de um modelo biopsicossocial de saúde como a CIF, permite uma melhor caracterização da condição de saúde dos indivíduos acometidos, permitindo um melhor delineamento de estratégias para a promoção de funcionalidade.

A CIF aborda um modelo biopsicossocial que direciona o planejamento de avaliações e intervenções, tendo como critério a integração das várias dimensões da saúde (biológica, individual e social) e determinando, assim, a funcionalidade (OMS, 2003). Segundo a CIF, a funcionalidade e a incapacidade do indivíduo são resultantes da relação multidirecional, respectivamente, entre os aspectos positivos e negativos dos componentes de Estruturas e Funções do Corpo, Atividades, Participação e Fatores Contextuais (WHO, 2001).

O componente de Estruturas e Funções do corpo descreve aspectos fisiológicos e anatômicos dos sistemas corporais, como órgãos, membros e seus componentes, ou seja, o funcionamento biológico do corpo (*WHO*, 2001). Alterações ou danos neste componente, gerados por desvio significativo ou perdas relativas ao padrão normativo, são definidos como deficiência (Battaglia et al., 2004; Stucki et al., 2007). No componente Atividades, contempla-se a capacidade do indivíduo na execução de uma tarefa ou ação em ambientes controlados (OMS, 2003), sendo que as dificuldades relacionadas a elas são denominadas de limitações de atividade (Battaglia et al., 2004; Stucki et al., 2007).

A participação, por sua vez, refere-se ao envolvimento do indivíduo numa situação de vida real, bem como a frequência ou diversidade de atividades que um indivíduo realiza em seu dia a dia (Adair et al., 2018), podendo ser afetada por limitações de atividades, barreiras de fatores ambientais, aspectos negativos pessoais, bem como por deficiências de estruturas e funções do corpo (Battaglia et al., 2004; Stucki et al., 2007). Os Fatores Contextuais referem-se ao contexto completo da vida de um indivíduo (OMS, 2003) e são compostos pelos fatores ambientais e fatores pessoais. Os fatores ambientais compreendem os ambientes físico, social e atitudinal aos quais o indivíduo está inserido. Dentro desses componentes, fazem parte os domínios de estrutura e materiais do ambiente físico, apoio e relacionamentos, serviços, sistemas sociais, políticas, dentre outros. Os fatores pessoais se caracterizam por aspectos particulares do indivíduo, não sendo listados na CIF devido à diversidade de elementos que podem ser encontrados, mas exercem grande influência na funcionalidade (*WHO*, 2001), pois estão relacionados a características como, gênero, idade, raça, hábitos, escolaridade, origem social e outros (*WHO*, 2001). Os fatores ambientais podem agir como barreiras ou facilitadores para a funcionalidade do indivíduo, assim como aspectos pessoais podem contribuir para esse resultado de saúde, pois podem dificultar ou favorecer a participação (Geyh et al., 2018).

A literatura aborda a participação na caracterização de intensidade, prazer e preferência do indivíduo com deficiência física, (por exemplo, amputação, paralisia cerebral/acidente vascular encefálico, espinha bífida, alterações ortopédicas congênitas ou adquiridas), (King et al., 2007), havendo escassez de estudos que avaliam também os possíveis fatores associados a frequência e do envolvimento da participação, que podem orientar estratégias de intervenção com foco na participação. A literatura aponta que fatores ambientais, familiares e pessoais de crianças com SD são determinantes para seu envolvimento em atividades físicas (Resegue et al., 2008; Rutter, 2006). Contudo, os estudos relacionados à participação são mais direcionados para práticas esportivas (Leung et al., 2011; Mâsse et al., 2012; Woodmansee et

al., 2016), desenvolvimento de atividades no âmbito escolar (Leung et al., 2011; Mâsse et al., 2012) e na comunidade (Longo et al., 2013; Palisano et al., 2011; Wuang & Su, 2012), havendo uma carência de estudos que avaliem sua participação no ambiente doméstico, visto ser esse local relevante, no qual a criança passa a maior parte de seu tempo, e tem contato com os indivíduos que lhe são mais próximos e compartilham rotinas e características comuns.

Destaca-se que todos os componentes da CIF podem influenciar de maneira multidirecional a condição de saúde dos indivíduos, e, portanto, a sua funcionalidade. Assim, ressalta-se a importância de identificar como fatores ambientais podem se associar a funcionalidade de crianças com SD, visto que esses fatores são ainda pouco abordados na literatura, mas podem ter um potencial papel para a participação. Acreditamos que as deficiências observadas em múltiplos domínios de saúde nessa população podem ser superadas por meio de um ambiente facilitador, favorecendo especialmente a participação, componente de saúde de grande relevância por envolver o envolvimento dos indivíduos com o meio à sua volta, facilitando a construção de relacionamentos e o desenvolvimento de habilidades que potencializam sua qualidade de vida e inserção social (Furtado et al., 2015; Hoogsteen & Woodgate, 2010).

Desta maneira, o objetivo do presente estudo foi verificar se há associações entre a participação em casa (frequência e envolvimento) e os fatores ambientais de crianças/adolescentes com SD, bem como verificar se os fatores ambientais predizem a participação nesse ambiente. Assim, hipotetiza-se que quanto maior o nível de escolaridade do cuidador, maior a classificação econômica familiar, maior o suporte social à família e maior o apoio do ambiente, maior será o nível de participação na casa de crianças/adolescentes com SD. Por meio dessa investigação será possível identificar fatores potencialmente associados a participação em casa e favorecer o direcionamento de planejamento de intervenções clínicas e sociais, com abordagem biopsicossocial e isso poderá promover melhora na funcionalidade desta população, pois a participação social proporciona oportunidade de interação com outras pessoas, em um ambiente que estimula apoio social, segurança e autoestima (Findlay & Coplan, 2008).

2) Objetivos

2.1) Objetivos gerais

Verificar se há associações entre a participação em casa (frequência e envolvimento) e os

fatores ambientais de crianças/adolescentes com SD.

2.2) Objetivos específicos

- Verificar se o nível de suporte no ambiente de casa está associado ao desempenho na participação em casa de crianças e adolescentes com SD.
- Verificar se o nível de apoio social está associado ao desempenho na participação em casa de crianças e adolescentes com SD.
- Verificar se a classificação econômica familiar está associada ao desempenho na participação em casa de crianças e adolescentes com SD.
- Verificar se a escolaridade do cuidador está associado ao desempenho na participação em casa de crianças e adolescentes com SD.

3) Métodos

3.1) Delineamento do estudo e cálculo amostral

O estudo foi de caráter transversal, de natureza aplicada e com objetivos experimentais, composto por uma amostra de conveniência.

Foi realizado um cálculo amostral *a priori* no *software* G-Power 3.1.5 (Faul et al., 2007, 2009), considerando poder de 80%, tamanho de efeito 0,25 e alfa bidirecional de 0.05. Com estes critérios e visando a realização de teste de regressão linear múltipla, com 4 preditores, obteve-se a necessidade de uma amostra de 52 participantes. Participaram do estudo 52 crianças/adolescentes com SD, com média de idade de $9.12 \pm 4,31$ anos, entre 3 e 17 anos de ambos os sexos. O estudo foi divulgado de maneira nacional, visando obter uma amostra mais abrangente e fidedigna da população brasileira possível.

3.2) Critérios de Inclusão

Foram incluídos cuidadores de crianças e adolescentes com SD que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as crianças que assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

3.3) Critérios de Não-Inclusão

Não participaram do estudo cuidadores de crianças e adolescentes que: a) apresentaram ao nascer deformidades em membros inferiores, como pé torto congênito, b) que apresentem luxação ou subluxação patelar e/ou quadril; c) que apresentem cardiopatia grave não corrigida cirurgicamente; d) crianças com diagnósticos de autismo ou outras disfunções neurológicas; e) que possuam déficits sensoriais (visual e/ou auditiva) não corrigidos por aparelhos específicos. Esses critérios foi uma forma de tornar a amostra mais homogênea em relação às suas características estruturais e impedir que algum desses fatores interfira nos resultados. O participante apenas foi excluído da pesquisa se retirasse seu consentimento.

3.4) Coleta de dados

Os participantes foram recrutados por meio de divulgação em redes sociais (Facebook/Instagram), rádio e e-mail. Além disso, participaram as Instituições de atendimento à população alvo do estudo, bem como escolas de educação infantil foram contatados e convidados a auxiliar na divulgação da pesquisa, de modo a facilitar a comunicação das pesquisadoras com potenciais participantes da pesquisa. Destaca-se que a coleta de dados ocorreu exclusivamente por meios eletrônicos e telefone, ou seja, não ocorreram presencialmente nem estavam vinculadas a estas instituições, o que dispensou o Termo de Anuência. Para todos os casos, o contato inicial com os pais foi realizado por meio de um questionário online, para a verificação dos critérios de inclusão.

A partir do interesse do cuidador em participar da pesquisa, foi enviado via WhatsApp ou e-mail um link com o TCLE, o TALE e uma entrevista inicial para recrutar os dados da criança e verificar a viabilidade de inclusão e não-inclusão no estudo. Estes dados foram enviados às pesquisadoras e foram armazenados em um banco de dados. Os potenciais participantes tiveram seus dados verificados e, aos que atenderam aos critérios, foram incluídos na pesquisa.

3.5) Procedimentos gerais

O estudo está de acordo com as resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e faz parte de um projeto maior aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde e ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP UFSCar) (CAAE: 31786920.8.1001.5504). O estudo seguiu as recomendações do Check-list for

Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES) statement guideline, considerando a aplicação da pesquisa no Brasil e as normas específicas ao país (EYSENBACH, G., 2004).

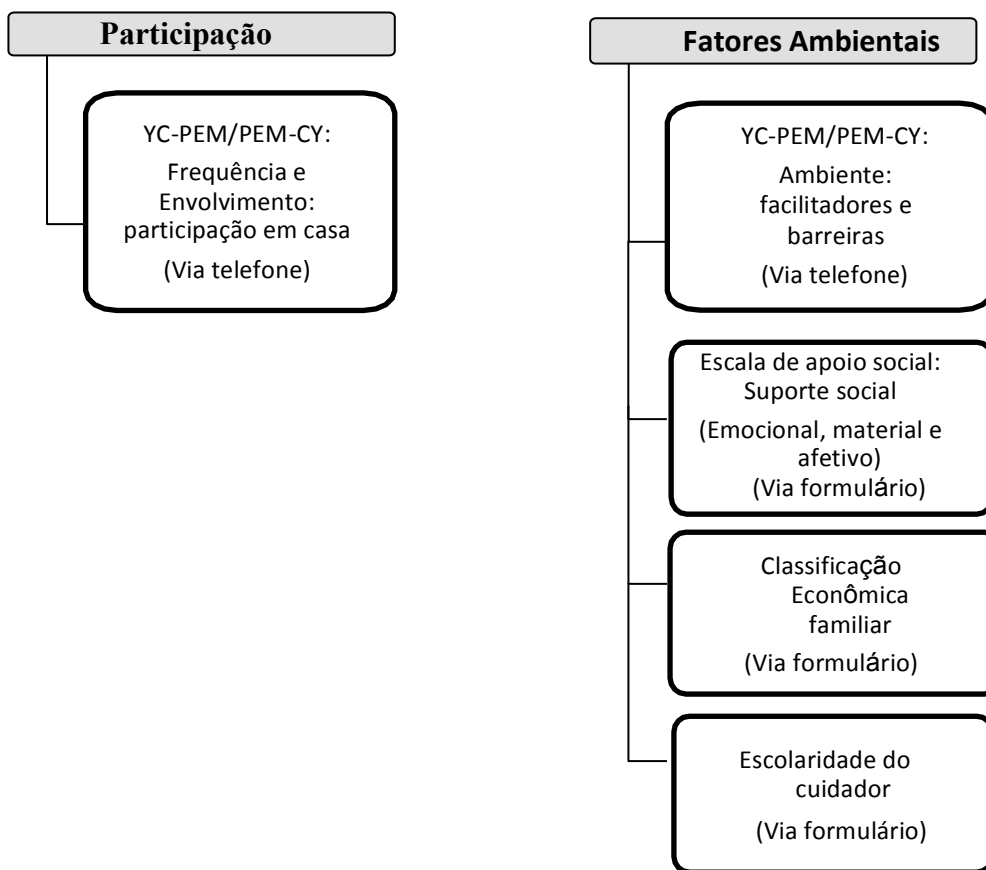
A coleta de dados foi iniciada apenas após a assinatura do TCLE e do TALE (para crianças acima de 6 anos e menores de 18 anos). Esta assinatura ocorreu de forma virtual: foi elaborado e enviado um formulário contendo os termos, os quais os cuidadores tiveram que ler e ao final assinalar a opção de que concordam em participar. Para o termo de assentimento, para criança ou adolescente que não foi capaz de ler e assinalar a opção de maneira independente, seus cuidadores foram orientados a ler para eles, e perguntar se eles desejavam participar da pesquisa, assinalando a opção de que aceitavam ou não. As pesquisadoras ficaram à disposição caso precisem orientar em qualquer aspecto relacionado a estes procedimentos.

A avaliação da participação e dos fatores ambientais iniciou e finalizou dentro de 7 dias corridos, variando de acordo a disponibilidade do cuidador em preencher os formulários e realizar a entrevista por telefone.

3.6) Procedimentos Específicos

As crianças foram avaliadas segundo o modelo biopsicossocial da CIF, conforme ilustrado no Fluxograma 1 (Figura 1). As avaliações ocorreram de forma remota, levando em conta o período de distanciamento social a qual estava sendo vivenciado durante a pandemia da *Disease Coronavirus* COVID-19.

Figura 1. Instrumentos utilizados para a avaliação dos componentes de participação (frequência e envolvimento) e de fatores ambientais.



3.6.1) Avaliações

As pesquisadoras entraram em contato com os potenciais participantes via WhatsApp ou ligação telefônica, explicaram os objetivos da pesquisa e seus procedimentos de avaliação, e fizeram o convite para participarem. Os formulários foram enviados por partes, para facilitar a compreensão dos participantes e evitar a sobrecarga deles (total: 2 formulários).

As avaliações ocorreram em duas etapas (A) preenchimento de formulário online e B) entrevista por ligação telefônica, descritos abaixo, a depender do instrumento de avaliação a ser utilizado. Ressaltamos que, quando houve necessidade, a entrevista ocorreu integralmente via telefone, como no caso de o participante ter dificuldade em acessar ou responder ao formulário, visando promover maior flexibilidade ao processo de avaliação, e favorecer a participação de todos os interessados. Destacamos que os pais foram orientados a realizar os procedimentos de respostas de acordo com as disponibilidades de tempo deles, desde que finalizaram todos em um intervalo de uma semana (7 dias corridos).

A) Preenchimento de formulário online

A Escala de Apoio Social foi transformada em um formulário eletrônico. Devido o

instrumento ser auto aplicado (Griep et al., 2005) por meio de ficha impressa, viu-se a viabilidade de aplicação na forma eletrônica, não havendo perda de fidedignidade do instrumento e tornando o preenchimento menos cansativo para o participante. Para os componentes de avaliação de informações sociodemográficas, foi elaborado um formulário eletrônico para coletar a escolaridade do cuidador e a classificação econômica familiar. As respostas foram enviadas para as pesquisadoras e os dados foram categorizados em uma tabela de Excel para análise futura. As pesquisadoras sempre conferiram se as respostas foram registradas, e imediatamente faziam download (*backup*) das respostas, de modo a garantir a preservação do conteúdo e evitar possíveis perdas. Os participantes foram orientados para entrar em contato com as pesquisadoras caso tivessem dúvidas no preenchimento dos formulários. O tempo aproximado para o autopreenchimento total dos 2 formulários online foi de 15 minutos.

B) Entrevista por ligação telefônica:

Foram realizadas ligações telefônicas para aplicação do instrumento PEM-CY (1 ligação por participante), para avaliar o nível de participação no ambiente domiciliar e as condições desse ambiente. As ligações foram realizadas por uma pessoa, treinada, com conhecimento prévio do instrumento e do seu manual de modo a garantir a confiabilidade e concordância dos resultados, em horários pré-agendados com os pais e não trouxe nenhum custo financeiro aos participantes. Tempo aproximado para entrevista total: 15 minutos.

3.6.2) Instrumentos para avaliar os componentes de participação em casa:

YC-PEM e PEM-CY

A Participação de Crianças Pequenas e Medida Ambiental (Young Children's Participation and Environment Measure - YC-PEM) e a Medida de Participação e do Ambiente - crianças e jovens (Participation and Environment Measure for Children and Youth - PEM-CY) são instrumentos que avaliam pela percepção dos pais ou responsáveis, a participação e os fatores ambientais que podem favorecer ou dificultar a participação de crianças com ou sem deficiência de 0 a 5 anos (YC-PEM), e de crianças e adolescentes de 5 a 17 anos (PEM-CY). Ambos possuem tradução e adaptação cultural para o Brasil (Galvão et al., 2018; Silva Filho et al., 2019) e com validação em andamento por Longo et al (2013) para o instrumento PEM-CY.

Eles são compostos por 3 seções: casa, creche/pré-escola e comunidade, sendo elas

independentes. Cada seção é composta por duas partes: (a) participação, avaliando a frequência, envolvimento e desejo por mudanças do cuidador e (b) ambiente, que identifica aspectos de ajudas e barreiras, bem como a disponibilidade de serviços e recursos disponíveis no ambiente. O presente estudo irá considerar apenas a avaliação da seção casa.

Considerando o ambiente da casa, o instrumento YC-PEM possui 13 itens de participação e o PEM-CY por sua vez, possui 10 itens envolvendo tarefas de autocuidado, brincadeiras, atividades do lar e interações com os membros da família. Para cada item, o cuidador respondeu sobre a frequência de participação (*escala likert de oito pontos*), sendo: Diariamente; Algumas vezes por semana; Uma vez por semana; Algumas vezes por mês; Um vez por mês; Algumas vezes nos últimos 4 meses; Uma vez nos últimos 4 meses e Nunca, para o envolvimento (*escala likert de três pontos*), sendo: Muito envolvida; Mais ou menos envolvida e Pouco envolvida. Para o desejo de mudança, este item não apresenta pontuação, mas é um indicativo qualitativo para estratégias de intervenção.

Para o presente estudo, foi utilizado o escore médio de frequência e envolvimento da participação no ambiente da casa, levando em consideração o número de itens que a criança participou. Eles são obtidos por meio da fração de escore bruto de frequência/envolvimento e número de itens que a criança/adolescente participa no ambiente da casa. Esses escores foram utilizados para normatizar o escore entre PEM-CY e YC-PEM, que apesar de avaliarem a frequência e envolvimento da participação no ambiente da casa, possuem quantidade de itens de participação diferente. Desse modo, os escores médios possibilitaram comparar a participação da criança/adolescente com ambos os instrumentos sem afetar sua confiabilidade.

Quanto maior os escores, maior a frequência e envolvimento na participação no ambiente da casa.

3.7 Instrumentos para avaliar os fatores ambientais:

- **Apoio do ambiente da casa: YC-PEM e PEM-CY**

A parte ambiente é constituída de perguntas relacionadas ao ambiente físico, social e atitudinal presente na casa, sendo classificados pelos respondentes/ cuidadores como barreiras ou facilitadores para a participação de crianças e adolescentes. A YC-PEM possui 13 perguntas na parte ambiente da casa, e a PEM-CY possui 12 perguntas no ambiente da casa. O escore bruto “nível de apoio do ambiente da casa” é obtido pela soma de todos os itens positivos dividido pelo total de itens no ambiente da casa. Maiores escores indicam ambientes mais facilitadores para a participação (Khetani et al., 2014).

- **Escala de Apoio Social**

Foi utilizada a Escala de Apoio Social (MOS-SSS) para avaliar em que medida o cuidador principal da criança conta com apoio para enfrentar situações emocionais de necessidades materiais ou de informação (Bowling, 1997). É validada para a população brasileira, possuindo consistência interna elevada para todos os seus domínios (Griep et al., 2005).

O questionário é composto por 19 itens, compreendendo três dimensões funcionais de apoio social, segundo validação para a população brasileira (Griep et al., 2005): interação social positiva/apoio afetivo; apoio emocional/de informação; e apoio material (Griep et al., 2005). Para cada item, o entrevistado deve indicar com que frequência considera disponível cada tipo de suporte. É dividida em uma escala de 5 pontos: “nunca” (1), “raramente” (2); “às vezes” (3); “quase sempre” (4) e “sempre” (5) (Griep et al., 2005). O escore final foi obtido pela soma dos pontos de todos os itens, e este foi o valor utilizado na análise estatística. Assim, quanto maior o escore, maior o apoio social que o cuidador possui.

- **Classificação econômica familiar**

Para análise da classificação econômica foi considerado o nível econômico, mediado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCBE), segundo a ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. O instrumento diz respeito à segmentação econômica que recolhe informações de características domiciliares (presença e quantidade de alguns itens domiciliares de conforto e grau de escolaridade do mantedor da casa) para diferenciar a população. O método concede pontos em função de cada característica domiciliar em que o entrevistado possui e realiza a soma destes pontos. Posteriormente, foi feita uma equiparação entre o valor obtido na soma e as faixas de pontuação estabelecidas pela classificação econômica, sendo definidas por A, B1, B2, C1, C2, D, E (disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>). Os dados foram dispostos em uma escala de 7 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, maior a classificação econômica.

- **Escolaridade do cuidador**

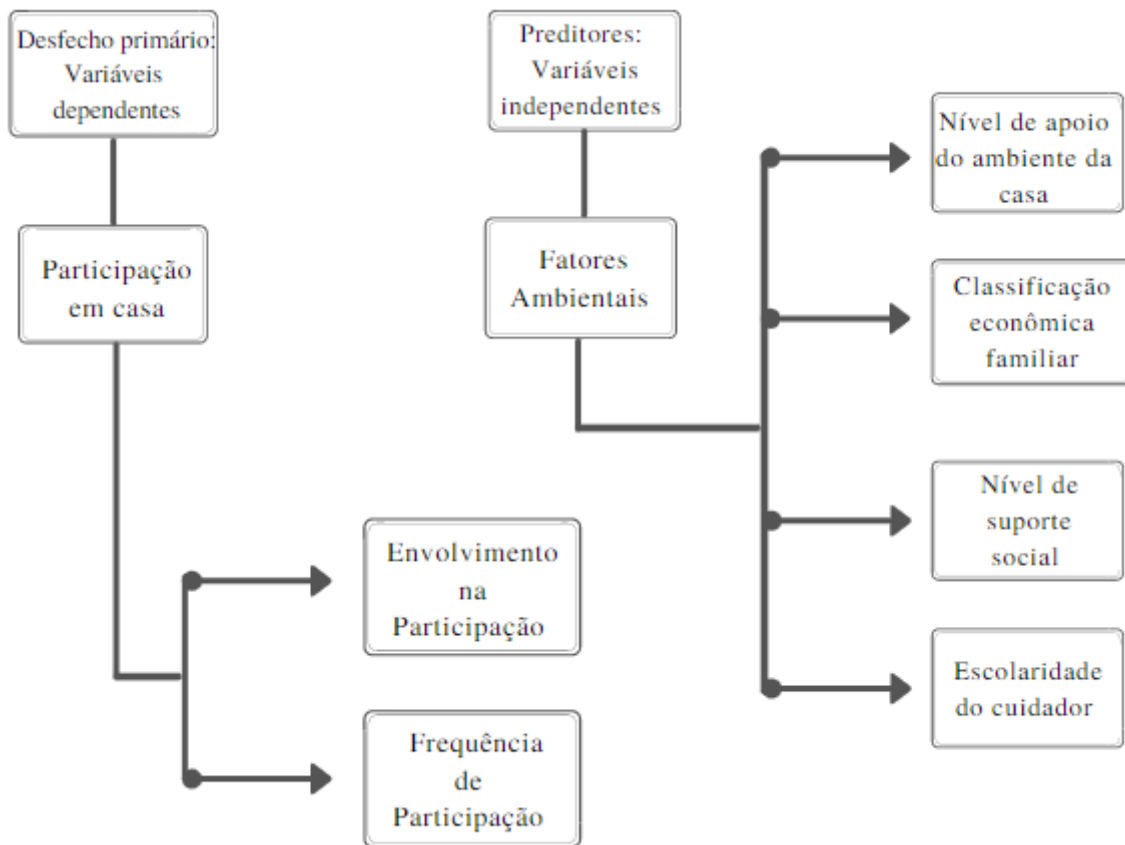
A escolaridade do cuidador foi classificada em uma escala de 6 pontos, de acordo com o nível de escolaridade completa, sendo: 1) Ensino Fundamental Incompleto; 2) Ensino Fundamental Completo; 3) Ensino Médio Incompleto; 4) Ensino Médio Completo; 5) Ensino

Superior Incompleto; 6) Ensino Superior Completo. A categorização da escolaridade (1 a 6) foi usada na análise estatística, sendo que maiores valores indicam maior escolaridade.

4) Análise estatística

Análises descritivas (média, desvio padrão e frequência de ocorrência) foram calculados para os dados coletados. Foram realizadas análises de correlação de Spearman considerando a natureza dos dados (Field, Andy, 2005) entre as variáveis de participação e dos fatores ambientais avaliados. As correlações foram classificadas como ‘muito forte’, ‘forte’ e ‘moderada’, segundo a classificação de Cohen e Holliday (1982) (até 0,19: muito fraca; entre 0,20 e 0,39: fraca; de 0,40 a 0,69: moderada; de 0,70 a 0,89: forte; e de 0,90 a 1: muito forte). Foram realizadas análises de regressão linear múltipla do método backward, com a criação de dois modelos diferentes para identificar se as variáveis de fatores ambientais (nível de apoio do ambiente da casa (escores brutos parte “Ambiente” do instrumento YC-PEM e PEM-CY), nível de apoio social (escore bruto da Escala de Apoio Social), classificação econômica familiar (ABEP) e escolaridade do cuidador (6 categorias), são preditoras para o desempenho nos desfechos de frequência e envolvimento na participação em casa. A Figura 2 ilustra o modelo teórico que foi realizado para a regressão linear múltipla. Para todas as análises foi adotado um nível de significância de 5% ($\alpha \leq 0,05$) utilizando-se o software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®*, versão 26.0, Chicago, IL, EUA).

Figura 2: Modelo teórico da análise de regressão múltipla.



5) Resultados

Cinquenta e dois cuidadores completaram a avaliação, sendo todos eles mães de 20 meninas e 32 meninos. A Tabela 1 ilustra os resultados quanto às características da população, como sexo (masculino ou feminino), idade (número de participantes e porcentagem de ocorrência para cada idade), classificação econômica familiar e classificação de escolaridade do cuidador.

As crianças pontuaram 93,73% (M = 6,46; SD = 0,22.) Para frequência média de participação na YC-PEM / PEM-CY e 88,41% (M = 4,42; SD = 0,46) para o envolvimento médio. Os resultados relativos à participação em casa estão descritos na Tabela 2.

Foi pontuado 42,69% (M = 0,43; DP 0,18) para apoio do ambiente da casa na YC-PEM / PEM-CY e 68,18% (M = 66,04; DP 19,59) para a Escala de apoio social. A Tabela 3 apresenta os resultados relativos aos fatores ambientais.

Tabela 1. Características dos participantes (*n*= 52)

<i>Sexo criança/adolescente</i>	
Feminino	20 (38,46%)
Masculino	32 (61,54%)
<i>Idade criança/adolescente</i>	
Média	9,12
Desvio Padrão	4,31
<i>Idade do cuidador</i>	
Média	44,1
Desvio Padrão	7,77
<i>Classificação Econômica familiar</i>	
A	4 (7,69%)
B1	8 (15,38%)
B2	16 (30,77%)
C1	13 (25,00%)
C2	10 (19,23%)
D-E	1 (1,92%)
<i>Escolaridade do Cuidador</i>	
Fundamental Incompleto	2 (3,85%)
Fundamental Completo	4 (7,69%)
Ensino médio Incompleto	3 (5,77%)
Ensino médio Completo	16 (30,77%)
Ensino Superior Incompleto	2 (3,85%)
Ensino Superior Completo	25 (48,08%)
<i>Tempo suficiente para ajudar na participação da criança em casa</i>	
Geralmente não	9 (17,31%)
Às vezes sim e as vezes não	25 (25,00%)
Geralmente sim	30 (57,69%)

Tabela 2. Medidas obtidas para a participação em casa pelos instrumentos YC-PEM e PEM-CY de acordo com a faixa etária apropriada.

YC-PEM/PEM-CY	Média (Me)	Desvio Padrão (SD)	Amplitude de Escore Obtido	Porcentagem Média de Escore Obtido em relação ao máximo possível
Frequência Média Participação em Casa	6,56	0,22	1,11 (5,89-7,0)	93,71%
Envolvimento Médio Participação em Casa	4,42	0,46	1,56 (3,44-5,0)	88,40%

Legenda: YC-PEM= Medida de Participação e Meio Ambiente de Crianças Pequenas. PEM-CY= Medida de Participação e Meio Ambiente – Crianças e Jovens.

Tabela 3. Medidas obtidas para os fatores ambientais em casa pelos instrumentos YC-PEM e PEM-CY de acordo com a faixa etária apropriada e pela Escala de Apoio Social.

YC-PEM/PEM-CY	Média (Me)	Desvio Padrão (SD)	Amplitude de Escore Obtido	Porcentagem Média de Escore Obtido em relação ao máximo possível
Apoio do ambiente da casa	0,43	0,18	0,83 (0,08 - 0,91)	42,69 %
Escala de Apoio Social	66,04	19,59	61 (34-95)	68,18 %

Legenda: YC-PEM= Medida de Participação e Meio Ambiente de Crianças Pequenas. PEM-CY= Medida de Participação e Meio Ambiente – Crianças e Jovens.

Encontrou-se correlação significativa apenas entre a variável de envolvimento médio na participação em casa e apoio do ambiente da casa ($r = ,275$; $p = ,048$), sendo classificadas como correlação fraca. A Tabela 4 ilustra os resultados da correlação.

O modelo de regressão linear múltipla para a variável desfecho de frequência na participação em casa mostrou que no modelo um, todas as variáveis preditoras em conjunto explicaram 5% desse desfecho ($p < 0,001$). Para o modelo cujo desfecho foi o envolvimento na

participação em casa, todas as variáveis juntas explicaram 8.6% ($p < 0,001$) da variação do modelo no modelo um.

Considerando os modelos com combinações das variáveis preditoras, apenas o apoio do ambiente foi significativo, no modelo com desfecho de envolvimento, sendo responsável por 8,2% ($p = 0,041$) do total da predição. Para o modelo cujo desfecho foi frequência na participação, nenhuma outra combinação de variáveis preditoras testadas foi significativa. Os resultados das análises de regressão dos modelos com todas as variáveis estão representados na Tabela 5.

Tabela 4. Correlação entre participação em casa e fatores ambientais.

		Apoio do ambiente da casa	Apoio Social	Classificação Econômica familiar	Escolaridade do cuidador
Frequência de Participação em Casa	<i>Coefficiente de correlação</i>	-,119	,000	,052	-,073
	<i>Valor de P</i>	,402	,999	,712	,605
	<i>Força da correlação significativa</i>	-	-	-	-
Envolvimento na Participação em Casa	<i>Coefficiente de correlação</i>	,275	-,046	,117	,141
	<i>Valor de P</i>	,048*	,748	,408	,319
	<i>Força da correlação significativa</i>	Fraca	-	-	-

Legenda: YC-PEM= Medida de Participação e Meio Ambiente de Crianças Pequenas. PEM-CY= Medida de Participação e Meio Ambiente – Crianças e Jovens. Força da correlação= até 0,19: muito fraca; entre 0,20 e 0,39: fraca; de 0,40 a 0,69: moderada; de 0,70 a 0,89: forte; e de 0,90 a 1: muito forte (Cohen e Holliday 1982). *= $p < 0,05$.

Tabela 5. Regressão entre envolvimento na participação na casa e fatores ambientais.

<i>ENVOLVIMENTO NA PARTICIPAÇÃO NA CASA</i>						
PREDICTORS	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>t</i> <i>estatística</i>	<i>R</i> ² <i>variável</i>	<i>R</i> ² <i>modelo</i>	<i>p</i> <i>modelo</i>
Apoio Social	-,018	,899	-,128	0,086	,086	< 0,001
Classificação Econômica familiar	-,022	,886	-,144	0,086		
Escolaridade do cuidador	,063	,671	,427	0,001		
Apoio do ambiente da casa	,279	,068	1,872	0,082		

<i>FREQUÊNCIA NA PARTICIPAÇÃO NA CASA</i>						
PREDICTORS	<i>B</i>	<i>p</i>	<i>t</i> <i>estatística</i>	<i>R</i> ² <i>variável</i>	<i>R</i> ² <i>modelo</i>	<i>p</i> <i>modelo</i>
Apoio Social	-,083	,574	-,566	0,007	,050	< 0,001
Escolaridade do cuidador	-,097	,519	-,649	0,009		
Classificação Econômica familiar	,133	,399	,852	0,008		
Apoio do ambiente da casa	-,182	,237	-1,199	0,026		

6) Discussão

O presente estudo teve por objetivo investigar a associação entre os fatores ambientais (classificação econômica familiar, escolaridade do cuidador, apoio social e apoio do ambiente da casa) e a participação em casa (frequência e envolvimento) em crianças/ adolescentes com SD. Nossos achados confirmaram parcialmente as hipóteses estabelecidas, uma vez que, para as correlações testadas, apenas houve associação entre o envolvimento na participação em casa e o apoio do ambiente da casa. Para as análises de regressão, todas as variáveis em conjunto foram significativas em ambos os modelos e, isoladamente, apenas a variável de apoio do ambiente foi significativo para o envolvimento médio na participação em casa.

Para o apoio do ambiente, foram consideradas as estruturas físicas (adaptações estruturais ou disposição adequada de móveis e objetos), estruturas sensoriais (adaptações visuais e auditivas) e de relacionamento positivo da família com a criança. Este achado corrobora achados anteriores na literatura de que o suporte do ambiente da casa impacta positivamente na participação de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico (Albrecht & Khetani, 2017; Khetani et al., 2014) e atípico (paralisia cerebral e transtorno do espectro autista) (Coster et al., 2012) nas tarefas domésticas. Contudo, esses estudos não levaram em consideração ambos os constructos da participação (frequência e envolvimento), o que destaca o diferencial do nosso estudo, visto que a participação é melhor entendida não só por quantas vezes o indivíduo comparece a uma atividade, como uma medida objetiva, mas também o quanto ele se engaja na participação, como resultado de fatores complexos inerentes ao indivíduo (Adair et al., 2018). Assim, o apoio do ambiente da casa é capaz de trazer estímulos que motivam a criança a se envolver mais, seja por meio de adaptações na atividade que facilitem a sua execução ou por desejo pessoal da própria criança/adolescente, possibilitando que ela se engaje mais nas atividades realizadas no ambiente da casa.

Para o desfecho de frequência na participação e associação com o apoio do ambiente da casa não foi encontrada associação significativa. Contudo, as crianças e adolescentes com SD pontuaram muito alto para frequência na participação, obtendo 93.71% na porcentagem média de escore obtido em relação ao máximo possível do instrumento (YC-PEM e PEM-CY). Desse modo, apesar desse público apresentar limitações em atividades (Vicari, 2006), nosso estudo mostrou que eles desempenham muito bem a participação em casa, e isso pode ser possível pela presença de um ambiente apoiador. Assim, o apoio do ambiente é importante para promover estímulos que façam as crianças e adolescentes se engajarem mais nessas atividades em que participam no contexto da casa. Assim, eles serão capazes de superar limitações de atividade e potencializar a sua participação.

Também não foi encontrada associação significativa entre os desfechos de apoio social e frequência e envolvimento na participação. Estudos na literatura apontam que pais de crianças com deficiência recebem menos suporte quando comparados aos pais com crianças com desenvolvimento típico (DT) (Milbrath, 2008), bem como apresentam sobrecarga e prejuízos na sua qualidade de vida (Dantas et al., 2012; Oliveira et al., 2018; Pimenta, 2010; Teles et al., 2016). Além disso, a rede de apoio é essencial para o desenvolvimento da criança (Nascimento et al., 2016; Pedro et al., 2008). Em um contexto de vulnerabilidade social, a criança pode sofrer prejuízos de acesso e poucas oportunidades de vivenciar ocupações fundamentais, como ir à escola e interagir com outras pessoas, impactando negativamente o desenvolvimento de crianças e adolescentes, levando a uma participação social empobrecida (Souza et al., 2019). Entretanto, há outros fatores externos que também podem ser determinantes no envolvimento da criança com SD, como relações interpessoais, estruturas sociais relacionadas com valores culturais, históricos biológicos de baixo peso, prematuridade e fatores econômicos do indivíduo (Resegue et al., 2008), suprimindo possíveis barreiras advindas do baixo apoio social recebido pelo cuidador. Desse modo, apesar dos resultados encontrados de não associação, se faz necessárias estratégias que fomentem o apoio social recebido pelas famílias, como grupos de famílias e associações que compartilhem experiências e estratégias de superação dos desafios diários, proporcionando uma melhora na qualidade de vida deles, tornando-os também alvo de intervenção (Pimenta, 2010). Conhecendo os fatores que influenciam a sobrecarga desses cuidadores possibilita criar programas de atenção e intervenção a esse público específico.

Para os desfechos da classificação econômica familiar e frequência e envolvimento de participação em casa, não foi encontrada associação significativa. Estudos anteriores descreveram que a ação da classificação econômica é controversa, visto que pode tanto estimular (Knychala et al., 2018), como desestimular o desenvolvimento de crianças com deficiência (Nascimento et al., 2016; Oliveira et al., 2018), ou não afetar a participação de crianças com SD (Oates et al., 2011) e com paralisia cerebral (Bult et al., 2013; Palisano et al., 2011), o que corrobora e fortalece os achados do nosso estudo, que não encontrou associação entre esses fatores. Assim, independente do status econômico, a família pode desenvolver estratégias que estimulem e incentivem suas crianças em casa.

Os resultados obtidos na análise de regressão corroboram a premissa de que, isoladamente, a classificação econômica familiar não está associado a participação, mas quando em conjunto com a escolaridade do cuidador, nível de apoio social e apoio do ambiente da casa estão associados tanto com a frequência quanto o envolvimento na participação. No entanto, o apoio

do ambiente, por si só, está associado ao envolvimento da criança, visto que o apoio do ambiente torna mais atrativa a participação, e por isso, a criança envolve-se mais. Novamente, esse resultado reforça a importância do ambiente para a participação em casa.

O desfecho da escolaridade do cuidador também não mostrou associação com a frequência e o envolvimento na participação em casa. Este desfecho também se mostra como controverso na literatura, pois há estudos que indicaram a escolaridade do cuidador como um preditor que pode afetar o desenvolvimento e a participação da criança em casa e na comunidade (Knychala et al., 2018; Marquis & Baker, 2015; Ullenhag et al., 2012; Van Gameren-Oosterom et al., 2013), pois, provavelmente as mães com níveis educacionais mais elevados podem proporcionar um ambiente facilitador com maiores oportunidades que favoreçam a participação. Contudo, outros estudos encontraram que um menor nível educacional é preditor de maior participação de crianças e adolescentes (Axelsson et al., 2013; Soref et al., 2012; Taheri et al., 2016). Dessa forma, nota-se que a participação depende da associação de muitos fatores externos presentes no cotidiano doméstico para estimular a criança a se engajar nas atividades de casa, o que justifica a escolaridade do cuidador sozinha não se associar com a participação.

Assim, o ambiente facilitador é um fator que deve ser mais explorado em pesquisas e na prática clínica, visando identificar aspectos do ambiente da casa que facilitem de forma individual o potencial de cada família. Nosso estudo obteve um resultado significativo e relevante, mas destacamos que a regressão representa uma porcentagem pequena frente a todos os outros possíveis aspectos que podem se associar na participação em casa. Assim, os nossos resultados direcionam para futuras análises, de modo a focar mais nos aspectos ambientais, e menos em aspectos de apoio social e nível econômico. Acreditamos que o ambiente tem um papel cada vez mais relevante na funcionalidade das crianças e dos adolescentes com SD. Ademais, aspectos que motivem e envolvam as crianças/adolescentes nas atividades em casa também devem ser buscados, pois podem ser grandes aliados para fomentar a participação, como a interação da mãe com o filho no ambiente doméstico (Lemos & Veríssimo, 2015). O apoio do ambiente para a participação em casa (YC- PEM e PEM-CY- parte ambiente) também avalia se o cuidador e a família tem tempo suficiente para ajudar na participação da criança em casa e 57,69% responderam sim e 17,31% responderam não, o que demonstra que a interação mãe-criança promove influências positivas nas áreas da linguagem, cognição, emoção e socialização (Silveira.,2007). Entendendo melhor esses aspectos nos possibilitam realizar avaliações e intervenções clínicas seguindo o modelo biopsicossocial, favorecendo o desenvolvimento e o ganho de autonomia para a vida adulta

dessa população que tem muito potencial. É necessário ressaltar que a intervenção como foco no ambiente também deve fazer parte da prática clínica de intervenção em saúde, como modo de superar deficiências de estruturas e funções de corpo e limitações em atividades.

Ressalta-se que a participação da criança no ambiente domiciliar é um importante facilitador do desenvolvimento global (Albrecht & Khetani, 2017; Coster et al., 2012). Crianças que possuem mais autonomia na execução de uma tarefa, se mostram mais motivadas e envolvidas (Cordova & Lepper, 1996). Além disso, ressaltar-se que a participação em tarefas domésticas faz com que a criança exerça sua percepção de aspectos relevantes do ambiente, que pode favorecer o desenvolvimento de capacidades cognitivas e a execução de movimentos diversos, favorecendo capacidades motoras.

Desta maneira, reitera-se que participação da criança no ambiente domiciliar é um importante aspecto facilitador do desenvolvimento geral (Albrecht & Khetani, 2017; Coster et al., 2012), pois gradualmente as crianças vão assumindo responsabilidades com as tarefas domésticas, que as prepara para a independência pessoal e futura autonomia (Dunn & Gardner, 2013; Law et al., 2013), com essas ações potencializadoras pode-se promover uma melhora nos domínios da participação.. Isso promove oportunidades de aprendizado, que geralmente são iniciadas com estímulos da família em casa (Rogoff, 2003).

7. Limitações do estudo

Este estudo apresentou algumas limitações. A amostra do estudo foi pequena para representar a população de crianças e adolescentes com SD no Brasil, visto que não há dados normativos para a população estudada para que os dados sejam comparados, o que não nos permite afirmar se a amostra avaliada é a comparável a amostra representativa da população com SD. Além disso, a modalidade das avaliações, via formulário eletrônico e ligação telefônica podem ter introduzido um viés adicional, visto não haver, até o momento, validação dessas formas de avaliação destes instrumentos. Além disso, pode haver um viés em relação à escolaridade do cuidador, visto que predominantemente as mães possuem ensino superior e esse fator pode estar associado a outros aspectos, como a oportunidade e a qualidade dos estímulos em casa.

8. Conclusão

O apoio do ambiente da casa mostrou associação com o envolvimento para participação em casa de crianças e adolescentes com SD. Assim, adaptações ambientais,

estruturais, sensoriais e relacionamento positivo se associam com o envolvimento, ou seja, crianças com SD com maior envolvimento na participação em casa vivem em ambientes domiciliares mais apoiadores. Aspectos que motivem e envolvam as crianças/adolescentes nas atividades em casa também devem ser incentivados, pois podem ser grandes aliados para fomentar o envolvimento na participação. Entendendo melhor esses aspectos são possíveis realizar avaliações e intervenções clínicas seguindo o modelo biopsicossocial, favorecendo o desenvolvimento global e a ganho de autonomia para a vida adulta dessa população especial.

9. Referências bibliográficas

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *60*(11), 1101–1116. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13959>
- Albrecht, E. C., & Khetani, M. A. (2017). Environmental impact on young children's participation in home-based activities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *59*(4), 388–394. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13360>
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development: Children's engagement in family activities. *Child: Care, Health and Development*, *39*(4), 523–534. <https://doi.org/10.1111/cch.12044>
- Battaglia, M., Russo, E., Bolla, A., Chiusso, A., Bertelli, S., Pellegrini, A., Borri, G., & Martinuzzi, A. (2004). International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *46*(2), 98–106. <https://doi.org/10.1017/s0012162204000209>
- Bowling, A. (1997). Measuring health: A review of quality of life measurement scales. *Milton Keynes: Open University*, 2 edition, 91–109.
- Brugnaró, B. H., Oliveira, M. F. P., de Campos, A. C., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2020). Postural control in Down syndrome and relationships with the dimensions of the International Classification of Functioning, Disability and Health – a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1830439>

- Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., Westers, P., Claassen, A., & Ketelaar, M. (2013). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: Longitudinal evidence of child, family and environmental factors: Predicting leisure participation for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *39*(3), 374–380. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01391.x>
- Carvalho, R. L., Moreira, T. M., & Pereira, M. A. G. (2010). *Shantala no Desenvolvimento Neuropsicomotor em Portador da Síndrome de Down*. 5.
- Chen, H.-L., Yeh, C.-F., & Howe, T.-H. (2015). Postural control during standing reach in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, *38*, 345–351. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.024>
- Cordova, D. I., & Lepper, M. R. (1996). *Intrinsic Motivation and the Process of Learning: Beneficial Effects of Contextualization, Personalization, and Choice*. 16.
- Corsi, C., Cimolin, V., Capodaglio, P., Condoluci, C., & Galli, M. (2019). A biomechanical study of gait initiation in Down syndrome. *BMC Neurology*, *19*(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1288-4>
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, *34*(3), 238–246. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.603017>
- Dantas, M. S. de A., Pontes, J. F., Assis, W. D. de, & Collet, N. (2012). “Family facilities and difficulties in caring for children with cerebral palsy”. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *33*(3), 73–80. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
- Dunn, L., & Gardner, J. (2013). Household task participation of children with and without physical disability. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, *67*(5), e100-105. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.008102>
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, *41*(4), 1149–1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, *39*(2), 175–191. <https://doi.org/10.3758/bf03193146>
- Field, Andy. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS* (London).

- Findlay, L. C., & Coplan, R. J. (2008). Come out and play: Shyness in childhood and the benefits of organized sports participation. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 40(3), 153–161. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.40.3.153>
- Furtado, S. R. C., Sampaio, R. F., Kirkwood, R. N., Vaz, D. V., & Mancini, M. C. (2015). Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 19(4), 311–319. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0127>
- FBASD -Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Disponível em: <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>. Acesso em 28/03/2022
- Galvão, É. R. V. P., Cazeiro, A. P. M., Campos, A. C. D., & Longo, E. (2018). "Measure of Participation and the Environment—Children and Youth (PEM-CY)". *Journal of Occupational Therapy at the University of São Paulo*, 29(3), 237–245. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>
- Geyh, S., Schwegler, U., Peter, C., & Müller, R. (2018). Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A discussion paper. *Disability and Rehabilitation*, 41(14), 1727–1738. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>
- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Construct validity of the Medical Outcomes Study social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study". *Public Health Notebooks* 21, 21(3), 703–714. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2010). Can I Play? A Concept Analysis of Participation in Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(4), 325–339. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.481661>
- Khetani, M., Marley, J., Baker, M., Albrecht, E., Bedell, G., Coster, W., Anaby, D., & Law, M. (2014). Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disability and Health Journal*, 7(2), 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.003>
- King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28–39. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x>

- Knychala, N. A. G., Oliveira, E. A. de, Araújo, L. B. de, & Azevedo, V. M. G. de O. (2018). Influence of the home environment on the motor development of infants with Down syndrome". *Physiotherapy and Research*, 25(2), 202–208. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/17006925022018>
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M., Coster, W., & Bedell, G. (2013). Participation in the Home Environment among Children and Youth with and without Disabilities. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76, 58–66. <https://doi.org/10.4276/030802213X13603244419112>
- Lemos, R. A., & Veríssimo, M. de L. Ó. R. (2015). Development of premature children: Caregivers' understanding according to the Bioecological Theory. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 898–906. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600004>
- Leung, G. P. K., Chan, C. C. H., Chung, R. C. K., & Pang, M. Y. C. (2011). Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 289–296. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.005>
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 266–275. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.017>
- Malak et al. (2013). *Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome*.
- Mancini, M. C., Megale, L., Brandão, M. B., Melo, A. P. P., & Sampaio, R. F. (2004). "Social risk moderating effect on the relationship between biological risk and child functional performance". *Brazilian Journal of Maternal and Child Health*, 4(1), 25–34. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292004000100003>
- Marquis, W. A., & Baker, B. L. (2015). Sports participation of children with or without developmental delay: Prediction from child and family factors. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 45–54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.028>
- Mâsse, L. C., Miller, A. R., Shen, J., Schiariti, V., & Roxborough, L. (2012). Comparing participation in activities among children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2245–2254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.002>
- Milbrath, V. M. (2008). *Family care for children with cerebral palsy in the first three years of life*. <http://repositorio.furg.br/handle/1/3012>

- Nascimento, G. B., Schiling, N. de O., Ubal, S. R., Biaggio, E. P. V., & Kessler, T. M. (2016). "Socioeconomic Classification and Quality of Life of Families of Children and Adolescents with Hearing Impairment". *CEFAC Magazine*, 18(3), 657–666. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201618313215>
- Oates, A., Bebbington, A., Bourke, J., Girdler, S., & Leonard, H. (2011). Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 33(19–20), 1880–1889. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.553701>
- Oliveira, D. A. S., Ferreira, M. dos S., & Cavalcante NETO, J. L. (2018). Analysis of Sociodemographic Factors of Dual Caregiver-Child/Adolescent with Disabilities: A Case-Control Study". *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(3), 389–406. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382418000300006>
- OMS. (2003). *International Classification of Functioning, Disability and Health—EduspEdusp*". Edusp. <https://www.edusp.com.br/livros/cif/>
- Palisano, R. J., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., Gorton, G., Bagley, A., Tytkowski, C., Vogel, L., Abel, M., & Stevenson, R. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(9), 1468–1476. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.04.007>
- Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., & Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with down syndrome: Creation of motor growth curves. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 494–500. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.21956>
- Patterson, T., Rapsey, C. M., & Glue, P. (2013). Systematic review of cognitive development across childhood in Down syndrome: Implications for treatment interventions. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 57(4), 306–318. <https://doi.org/10.1111/jir.12037>
- Pedro, I. C. da S., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Social support and social network in family nursing: Reviewing concepts. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(2), 324–327. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000200024>
- Pena, G. M., Pavão, S. L., Oliveira, M. F. P., Godoi, D., de Campos, A. C., & Rocha, N. a. C. F. (2019). Dual-task effects on postural sway during sit-to-stand movement in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 63(6), 576–586. <https://doi.org/10.1111/jir.12599>

- Pimenta, R. de A. (2010). Assessment of the quality of life and burden of caregivers of people with intellectual disabilities". *Brazilian Journal of Health Sciences*, 14(3), 69–76.
<https://doi.org/10.4034/RBCS.2010.14.03.10>
- Resegue, R., Puccini, R. F., & Silva, E. M. K. da. (2008). "Risk factors associated with developmental alterations in high-risk children followed up in a multidisciplinary clinic". *Sao Paulo Medical Journal*, 126(1), 4–10. <https://doi.org/10.1590/S1516-31802008000100002>
- Rodrigues, O. M. P. R., & Bolsoni-Silva, A. T. (2011). Effects of prematurity on infant development". *Journal of Human Growth and Development*, 21(1), 111. <https://doi.org/10.7322/jhgd.20000>
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development* (p. xiii, 434). Oxford University Press.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 1–12. <https://doi.org/10.1196/annals.1376.002>
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 221–227.
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20157>
- Silva Filho, J. A. da, Cazeiro, A. P. M., Campos, A. C. de, & Longo, E. (2019). Participation and Environment Measure—Small Children (YC-PEM): Translation and cross-cultural adaptation for use in Brazil". *Journal of Occupational Therapy at the University of São Paulo*, 30(3), 140–149.
<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p140-149>
- Silveira, L.L. (2019). Um estudo sobre a interação mãe-criança com síndrome de Dow. Doutorado/ Universidade Federal da Bahia.
- Soref, B., Ratzon, N. Z., Rosenberg, L., Leitner, Y., Jarus, T., & Bart, O. (2012). Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities: Pathways to young children's participation. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 561–571.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01295.x>
- Souza, L. B. de, Panúncio-Pinto, M. P., & Fiorati, R. C. (2019). *Crianças e adolescentes em vulnerabilidade social: bem-estar, saúde mental e participação em educação. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 251–269. doi:10.4322/2526-8910.ctoao1812
- Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(4), 279–285. <https://doi.org/10.2340/16501977-0041>
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers: Social participation of children with ID and ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435–443.
<https://doi.org/10.1111/jir.12289>

- Teles, F. M., Resegue, R., & Puccini, R. F. (2016). "Disability Child Care Needs – Use of the Pediatric Assessment of Disability Inventory". *Revista Paulista de Pediatria*, S0103058216000265.
<https://doi.org/10.1016/j.rpped.2016.02.007>
- Ullenhag, A., Bult, M. K., Nyquist, A., Ketelaar, M., Jahnsen, R., Krumlinde-Sundholm, L., Almqvist, L., & Granlund, M. (2012). An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(5), 369–385. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.694915>
- Van Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Reijneveld, S. A., Oudesluys-Murphy, A. M., Verkerk, P. H., Van Wouwe, J. P., & Buitendijk, S. E. (2013). Practical and social skills of 16-19-year-olds with Down syndrome: Independence still far away. *Research in Developmental Disabilities*, 34(12), 4599–4607.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.041>
- Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior Genetics*, 36(3), 355–364. <https://doi.org/10.1007/s10519-006-9057-8>
- WHO. (2001). WHO; World Health Organization. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Woodmansee, C., Hahne, A., Imms, C., & Shields, N. (2016). Comparing participation in physical recreation activities between children with disability and children with typical development: A secondary analysis of matched data. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 268–276.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.004>
- Wuang, Y., & Su, C.-Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 841–848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.008>