

Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita¹

Irmara Géssica Santos Amaral^a , Victor Augusto Cavaleiro Corrêa^b ,
Karla Maria Siqueira Coelho Aita^a 

^aUniversidade do Estado do Pará – UEPA, Belém, PA, Brasil.

^bInstituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará – UFPA, Belém, PA, Brasil.

Resumo: Introdução: O trabalho a ser realizado junto à criança Síndrome de Down (SD) com Cardiopatia Congênita (CC) deve ser efetivado por profissionais qualificados e deve proporcionar à criança condições para expandir suas capacidades, auxiliando-as a alcançar a independência nas atividades de autocuidado. Objetivo: Delimitar o perfil de independência nas atividades de autocuidado da criança SD que apresente CC na faixa etária de 3 a 7 anos e 6 meses e que receba acompanhamento ambulatorial em unidade de referência cardiológica na cidade de Belém, Pará, Brasil. Método: Trata-se de um estudo quantitativo, do qual participaram 18 crianças, de gênero masculino e feminino, em acompanhamento no ambulatório de referência em cardiologia do estado do Pará. Para coleta de dados foram realizadas, junto aos pais/cuidadores, uma entrevista de informações pessoais e a parte I do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) referente às habilidades da criança para as atividades de autocuidado. Resultados: O estudo mostrou que as crianças com SD e CC apresentaram prejuízo na área de motricidade fina, o que interfere na realização de atividades como manuseio de fechos, abrir e fechar torneira, utilização de utensílios, entre outros. Conclusão: Tanto a SD quanto a CC são condições que interferem no desenvolvimento de habilidades necessárias para a independência nas atividades de autocuidado. Dessa forma, o estudo demonstrou que o desempenho funcional nas atividades de autocuidado das crianças estudadas é inferior ao de crianças com desenvolvimento típico.

Palavras-chave: *Síndrome de Down, Cardiopatias, Autonomia, Autocuidado, Ambulatório.*

Profile of independence in the self-care of the child with Down's Syndrome and congenic cardiopaties

Abstract: Introduction: The work to be performed on the child Down Syndrome (DS) with Congenital Heart Disease (CHD) must be carried out by qualified professionals and provide these conditions to expand their capacities, helping them to achieve independence in the activities of self-care. Objective: To delineate the independence profile in the self-care activities of DS children who present CHD in the age group of 3 to 7 years and 6 months old and who receive outpatient follow-up at a cardiology reference unit in the city of Belém, Pará, Brazil. Method: This is a quantitative study, in which 18 children, male and female, were followed up at the reference outpatient clinic in cardiology in the state of Pará. To collect data, a personal information interview was conducted with the parents/caregiver and part I of the Pediatric Invalidation Assessment Inventory (PEDI) regarding the child's abilities for self-care activities. Results: The study showed that children with DS and CHD presented impairment in the area of fine motor skills, which interferes with activities such as handling of locks, opening, and closing of faucets, use of utensils, among others. Conclusion: Both DS and CHD are conditions that interfere in the development of skills necessary for independence in self-care activities. Thus, the study demonstrated that the functional performance in the self-care activities of children studied is lower than in children with typical development.

Keywords: *Down Syndrome, Heart Diseases, Personal Autonomy, Self-Care, Ambulatory Care.*

Autor para correspondência: Karla Maria Siqueira Coelho Aita, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade do Estado do Pará, Tv. Perebebuí, 2623, Marco, CEP 66 087-662, Belém, PA, Brasil, e-mail: km.aita@uol.com.br

Recebido em Fev. 19, 2018; 1ª Revisão em Set. 2, 2018; 2ª Revisão em Nov. 23, 2018; Aceito em Fev. 6, 2019.



1 Introdução

A Síndrome de Down (SD), nos últimos anos, tem recebido mais atenção por ser a anomalia cromossômica mais comum entre os neonatos, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos (MOURATO; VILLACHAN; MATTOS, 2014). Algumas das características físicas apresentadas pela criança com SD após o nascimento são: atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a sinais como hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversa única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%) (SALVIO et al., 2007; ANTUNES, 2004).

A maior parte das crianças com SD terão hipotonia generalizada e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Pazin e Martins (2007) afirmam que o comprometimento das habilidades funcionais e cognitivas é influenciado pelas patologias associadas à SD que acometem os diversos sistemas da criança, bem como as demandas específicas da tarefa e as características do ambiente na qual está inserida.

Segundo Bonomo e Rossetti (2010), a hipotonia e a fraqueza muscular generalizada comumente interferem na obtenção de habilidades motoras da criança com SD e na interação com o meio ambiente, reduzindo a exploração desse espaço, o que gera déficits de sensações e vivências, dificultando a seleção e a integração sensorial das informações recebidas. No que tange a motricidade fina, existe a diminuição da força de preensão e modificações anatômicas (como mãos pequenas e prega palmar única), que podem atrapalhar a manipulação, a exploração dos objetos e a execução da função relacionada aos membros superiores.

Além das características fenotípicas, indivíduos com SD apresentam variadas malformações, que podem estar isoladas ou associadas às alterações da tireoide, gastrointestinais, ósseas, cardiológicas, entre outras (BOAS; ALBERNAZ; COSTA, 2009). Ao considerarmos a população de crianças cardiopatas com SD, tem-se a incidência em 40 a 60%, destacando-se na sua morbimortalidade (MOURATO; VILLACHAN; MATTOS, 2014). Boas, Albernaz e Costa (2009) afirmam que nos últimos anos foi observada significativa melhora na expectativa de vida de pacientes com SD que apresentam cardiopatia congênita (CC), seja pela detecção precoce ou pelos tratamentos cirúrgicos eficazes.

As doenças cardíacas congênitas acarretam diversas alterações, ocasionando impactos significativos na

vida da criança e comprometendo o desempenho ocupacional dela (ROCHA; ZAGONEL, 2009). Aita e Souza (2016) afirmam que quando as crianças não são operadas no seu primeiro ano de nascimento elas evoluem com sucessivas internações devido a acometimentos pulmonares e outras complicações relacionadas à cardiopatia. Dentre as limitações para executar as atividades cotidianas, a criança com CC apresentará fadiga ao esforço físico mínimo, dificuldade ou impossibilidade para correr curtas distâncias em terreno plano, baixo limiar para sucção, entre outras.

Dessa forma, quando a CC é associada a qualquer outra condição que dificulte o desenvolvimento neuropsicomotor adequado, como a SD, torna-se necessário o apoio de uma equipe multiprofissional, capacitada a desenvolver as potencialidades da criança, com a finalidade de promover independência no autocuidado.

Na infância, grande parte das habilidades motoras são obtidas e proporcionam maior controle corporal em distintos movimentos e posturas, usados nas atividades de vida diária, de vida prática e de lazer (BONOMO, 2010).

Monteiro et al. (2012) explicam que por mais rica que seja a herança genética que a criança receba de seus pais, a experiência de maior autonomia na vida diária em relação ao cuidador, a interferência do meio social e a história emocional da criança determinam o modo como o desenvolvimento ocorre.

Segundo Bonomo (2010), o desenvolvimento humano é um processo dinâmico, multidimensional, relacionado às grandes áreas do desenvolvimento (motor, cognitivo e psicoemocional) que operam sobre o indivíduo e também sobre o ambiente.

Portanto, a interação da criança com o contexto em que vive é fundamental para conquistar habilidades motoras, cognitivas e sociais, sendo que é o conjunto dessas que permitem à criança explorar o ambiente de forma mais organizada. Assim, qualquer elemento que possa interferir diretamente na forma como a criança se relaciona com o meio em que vive e, conseqüentemente, no desenvolvimento infantil, pode acarretar dificuldades na aquisição de independência para a execução de atividades de vida diária, de vida prática e de lazer.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ), todas as patologias, além de terem como resultante os comprometimentos à estrutura e à função do corpo, podem ocasionar alterações na execução das atividades e no nível de participação do indivíduo (ORGANIZAÇÃO..., 2003). Ao ponderar

sobre estes aspectos, observa-se que a SD interfere diretamente na forma como a criança interage com o meio em que vive e, conseqüentemente, ocasiona dificuldades para a aquisição de independência nas atividades de vida diária.

Pesquisas sugerem que crianças com SD nas idades de dois a cinco anos apresentam baixo desempenho funcional nas áreas de mobilidade, autocuidado e função social (MANCINI et al., 2003; COPPEDE et al., 2012).

A criança com SD possui limitações, especialmente no aspecto intelectual. No entanto, quando estimulada, pode ser independente, participando das atividades cotidianas em todos os aspectos, conforme suas potencialidades (PAZIN; MARTINS, 2007). Portanto, torna-se necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência que a criança com SD com diagnóstico de CC, que seja aplicável e adequado a este perfil, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil.

O trabalho a ser realizado junto à criança SD com CC deve ser efetivado por profissionais qualificados e proporcionar a essas crianças condições para expandir suas capacidades, auxiliando-as a alcançar as fases posteriores do desenvolvimento humano. Nesse sentido, o objetivo dessa pesquisa foi caracterizar desempenho no autocuidado de independência nas atividades de autocuidado da criança com SD e diagnóstico de CC na faixa etária de 3 a 7 anos e 6 meses em acompanhamento ambulatorial em unidade de referência cardiológica na cidade de Belém.

2 Método

O estudo teve abordagem quantitativa, de natureza observacional e do tipo transversal. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos (CEP) da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, conforme a resolução nº 466/2012 (BRASIL, 2012), sendo o parecer de aprovação número 029858/2017.

2.1 Local da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no ambulatório da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPEHCGV), que é caracterizada como instituição de média e alta complexidade que presta atendimento a usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), advindos de diversas especialidades, sendo referência em cardiologia, nefrologia e psiquiatria, e oferecendo atendimento multidisciplinar.

2.2 Processo de amostragem e seleção dos participantes da pesquisa

O processo de amostragem da pesquisa foi caracterizado como não-probabilístico por conveniência. A amostragem foi constituída por 18 crianças dos gêneros masculino e feminino, de faixa etária de 3 a 7 anos e 6 meses de idade, com Síndrome de Down, que apresentaram diagnóstico de cardiopatia congênita, em acompanhamento regular no ambulatório de referência em cardiologia, com os pediatras e/ou cardiopediatras da FPEHCGV, no período matutino, entre os meses de junho a agosto do ano de 2017.

2.3 Coleta de dados

O processo de coleta de dados foi realizado em um encontro único com os cuidadores/genitores, no qual, através de entrevista, responderam a parte I (habilidades funcionais da criança) do Inventário Pediátrico de Incapacidade (PEDI) (MANCINI, 2005).

2.4 Instrumento de pesquisa

O inventário foi desenvolvido com os objetivos de fornecer uma descrição detalhada do desempenho funcional da criança, predizer seu desempenho futuro e documentar mudanças longitudinais no seu desempenho funcional. Dessa forma, contribui com o direcionamento do plano de tratamento na área específica que a criança apresenta maior dificuldade (SANTOS; PRUDENTE, 2014).

Esse é um instrumento de avaliação que mostra o desempenho funcional de crianças nas faixas etárias de 6 meses a 7 anos e meio de idade, dentro de seu ambiente doméstico, já tendo sido adaptado e validado à realidade sociocultural brasileira (MELLO; MANCINI, 2007). Fornece informações quantitativas sobre o desenvolvimento infantil e a conquista de habilidades funcionais e independência que são importantes para o desempenho das atividades cotidianas da criança em sua casa, podendo ser aplicado por método de entrevista com os pais, julgamento clínico ou observação direta (MELLO; MANCINI, 2007).

O PEDI é dividido em três partes que vão avaliar: as habilidades da criança para o desempenho de tarefas diárias; a independência da criança para a realização de suas atividades e tarefas diárias; as modificações necessárias no ambiente para favorecer o desempenho da criança. Nas três partes são consideradas as atividades de desempenho de

autocuidado, mobilidade e função social. A análise das informações conseguidas através do protocolo serve como base para o tratamento (COELHO; REZENDE, 2011).

2.5 Análise de dados

A análise dos dados foi realizada por metodologia quantitativa para melhor interpretação da realidade e maior alcance dos objetivos do estudo, sendo que os mesmos foram digitados em um banco de dados para execução da análise estatística. De acordo com a natureza das variáveis, realizou-se uma análise descritiva, sendo informados os valores percentuais dos resultados das variáveis categóricas, além da obtenção de medidas de tendência central, de médias, medianas e desvio padrão das variáveis numéricas. As informações foram armazenadas no software Excel 2010TM (Microsoft Corporation, Redmond, USA) e analisadas por meio dos softwares BioEstatTM versão 5.0 (software, Inc., Belém, Brasil).

O Manual da Versão Brasileira Adaptado do PEDI afirma que o escore normativo permite aos pesquisadores refletirem o desempenho esperado pelas crianças. O escore normativo é considerado normal quando compreendido entre 30-70 e, quando inferior a 30, caracteriza atraso ou desempenho significativamente abaixo do demonstrado por crianças de mesma faixa etária (MANCINI, 2005).

Os escores totais brutos foram transformados em escores padronizados normativos com a utilização de tabela apropriada, presente no manual do PEDI.

3 Resultados e Discussão

Na Tabela 1 está demonstrada a distribuição das crianças pesquisadas e os escores normativos atingidos na parte I do PEDI na área de autocuidado.

Nesse estudo, apenas uma criança (C13) apresentou escore acima de 30, que corresponde ao desempenho funcional esperado para a idade nas atividades de autocuidado. Cinco crianças apresentaram escore normativo <10, ou seja, tiveram escore bruto tão baixo que não conseguiram ser convertidos em escore normativo. As demais dez crianças obtiveram escore normativo abaixo de 30, sendo assim, obtiveram significativo atraso no desempenho nas atividades de autocuidado.

Segundo Coelho e Rezende (2011), o desempenho ocupacional de uma criança típica pode ser especificado por três áreas de ocupação: Brincar, educação e AVD, sendo o brincar descrito como um comportamento complexo que reflete a realidade. As atividades relacionadas à educação incluem as atividades necessárias para exercer o papel de estudante e a participação no ambiente escolar. Já as AVD são caracterizadas como as atividades voltadas para o cuidado do indivíduo com o próprio corpo,

Tabela 1. Distribuição das crianças com SD e CC em gênero (M = masculino e F = Feminino), idade cronológica e seus respectivos escores normativos na área de autocuidado da parte I do PEDI (habilidades funcionais).

Identificação	Gênero	Idade Cronológica	Escore Normativo
C1	M	7a 6m	27,8
C2	M	7a 2m	21,1
C3	M	6a 11m	26,5
C4	M	4a 11m	27,5
C5	M	6a 11m	<10
C6	F	7a 6m	20,7
C7	M	7a 1m	24,4
C8	M	4a 6m	<10
C9	F	5a 10m	11
C10	M	3a 2m	<10
C11	M	3a 3m	14,4
C12	M	6a 9m	<10
C13	M	6a 11m	30,9
C14	F	7a 4m	21,9
C15	M	3a 8m	18,1
C16	F	3a 6m	24,5
C17	M	7a 6m	25
C18	M	4a 2m	<10

Fonte: Pesquisa de campo.

estão incluídas nessas atividades: banho, controle esfinteriano, vestir-se, comer, alimentar, mobilidade funcional, cuidado com equipamentos pessoais, higiene pessoal e autocuidado, uso do vaso sanitário, dormir/descansar (ASSOCIAÇÃO..., 2015).

As atividades de autocuidado são tarefas ocupacionais de grande importância para o desenvolvimento global da criança, sendo fundamentais para o alcance de marcos motores, independência funcional e autonomia, contribuindo para a autoestima e autoconfiança da criança (SILVA et al., 2013). Na medida em que a criança consegue realizar de forma independente as atividades próprias do seu cotidiano, se torna capaz de participar de diversos contextos sociais, vivenciando os privilégios que surgem dessas interações (CHRISTIANSEN; OTTENBACHER, 2002).

Bronfenbrenner (1996) afirma que a pessoa se desenvolve a partir do seu engajamento em atividades e interações que constrói no e com o ambiente em que vive, entendendo que é na interação com pessoas, objetos e símbolos que a criança, através de atividades, relações e papéis, torna-se capaz de dar sentido ao ambiente do qual participa.

O desenvolvimento funcional na infância se inicia com a aquisição de habilidades motoras que possibilitam à criança o controle do seu corpo em diferentes posturas, estáticas ou dinâmicas. A junção dessas conquistas determina a função de mobilidade, relacionando-se com o desenvolvimento cognitivo (VICARI, 2006).

Os três primeiros anos de vida são caracterizados pela maturação neurosensorial, responsável pelas aquisições motoras e aquisição da linguagem. No intervalo de três aos sete anos, as modificações motoras posturais tornam-se menos intensas, para ceder lugar às expressões cognitivas, abrangendo argumentos lógicos, aspectos socioemocionais e comunicação gráfica (FERREIRA et al., 2009).

Sobre esses aspectos (PEDREMÔNICO, 2003) refere que a estimulação precoce dos componentes de desempenho proporciona independência no desempenho da criança. Contudo, pondera-se que as crianças com SD, por apresentarem um grau de deficiência intelectual, podem manifestar como característica a capacidade de aprender um número pequeno de coisas novas, necessitando então de repetições para aprender, dificuldade em ampliar as habilidades e de mantê-las quando não praticadas com frequência, tempo de resposta mais lento e o repertório de respostas limitado (LOTT; DIERSSEN, 2010; OPERMANN, 2014).

As alterações físicas apresentadas por crianças com SD manifestam-se funcionalmente, influenciando

na capacidade dessas de desempenharem de forma independente as atividades e tarefas da rotina diária. A falta de evidências acerca do desempenho funcional desse público restringe a intervenção dos profissionais, que colaboram para o desenvolvimento dessas crianças, em definir metas e expectativas com possibilidades de serem alcançadas (MANCINI et al., 2003).

A conquista das habilidades de autocuidado e função social estão relacionadas à capacidade de mobilidade para exploração do ambiente e à compreensão das habilidades percepto-motoras, de coordenação fina, comunicação e convivência social. As alterações anatômicas, características próprias da síndrome, como mãos pequenas com dedos curtos, a presença de uma prega palmar e ausência de alguns ossos do carpo, dificultam a preensão e podem influenciar na realização das tarefas de autocuidado (VICARI, 2006).

Uma pesquisa que comparou o nível de independência de crianças com SD e crianças com desenvolvimento típico utilizando o PEDI, revelou que na área de autocuidado as crianças com SD são menos independentes do que crianças com desenvolvimento típico. Tal fato pode ser justificado pelo fato de que pais e cuidadores de crianças com SD têm a tendência a limitar a participação delas nas atividades de alimentação, banho, higiene pessoal, vestir e uso do banheiro, sugerindo a superproteção das crianças por parte deles. Outro fator foi o tempo reduzido de disponibilidade para permitir a participação das crianças nas atividades de autocuidado (MANCINI et al., 2003).

Segundo Sampaio et al. (2013), traçar o perfil da criança com Síndrome de Down é de grande importância para o seu desenvolvimento neuropsicomotor, pois isso evidencia aspectos referentes ao seu desenvolvimento, mostrando suas dificuldades e potencialidades.

Na Figura 1, está demonstrada, por subitens, as atividades de autocuidado investigadas na pesquisa. O quantitativo foi contabilizado a partir da frequência das respostas positivas (se a criança é capaz de executar independentemente a tarefa) com que apareceram nas entrevistas.

Conforme demonstrado, pode-se constatar que as atividades de autocuidado que as crianças analisadas são capazes de realizar independentemente são as referentes à textura dos alimentos (95,8%), à utilização de recipientes de beber (85,6%), cuidados com os cabelos (79,2%), cuidados com o nariz (72,2%) e lavar as mãos (71,1%). As atividades que representaram maiores dificuldades para serem executadas independentemente foram as relacionadas

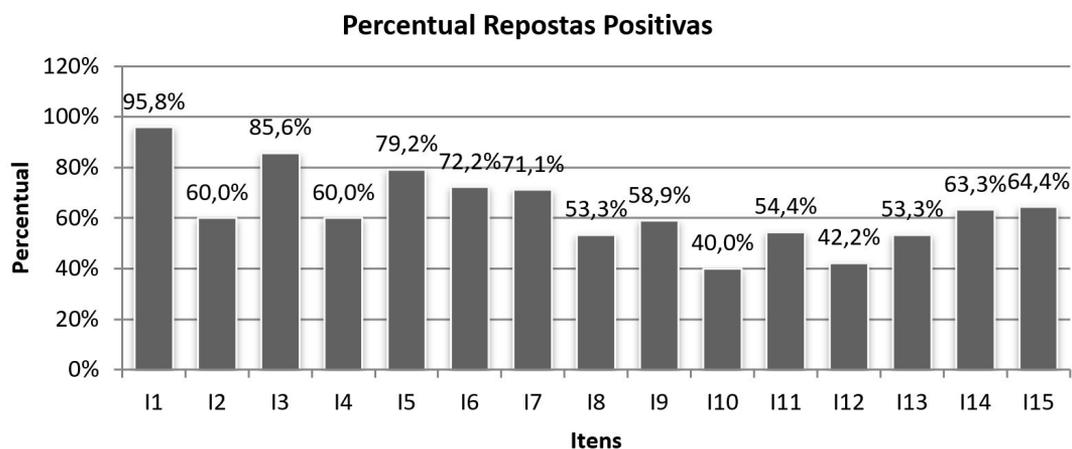


Figura 1. Dados descritivos do número de repostas positivas em cada tarefa de autocuidado contida na parte I do PEDI, correspondente às Habilidades Funcionais da Área de Autocuidado de crianças com síndrome de Down e cardiopatia congênita. I1 = Textura dos Alimentos; I2 = Utilização de Utensílios; I3 = Utilização de Recipientes de Beber; I4 = Higiene Oral; I5 = Cuidado com os Cabelos; I6 = Cuidados com o Nariz; I7 = Lavar as Mãos; I8 = Lavar o Corpo e a Face; I9 = Agasalho/ Vestimentas Abertas na Frente; I10 = Fechos; I11 = Calças; I12 = Sapatos/Meias; I13 = Tarefas de Toalete; I14 = Controle Urinário; I15 = Controle Intestinal.

aos fechos (40,0%), aos sapatos e meias (42,2%), à lavar corpo e face (53,3%) e às tarefas de toalete (53,3%). Pode-se afirmar, com base na ocorrência e no contraste entre os itens avaliados, que as habilidades motoras finas são as mais atrasadas nos participantes da pesquisa. Constatou-se que essas crianças apresentam grandes dificuldades para realizar de forma adequada tarefas que exijam habilidades como: abrir e fechar torneira, abrir e fechar zíper, segurar lápis, abotoar e desabotoar. Outrossim, tarefas relacionadas ao manuseio de sapatos e meias, lavar corpo e face e tarefas do toalete também são de difícil execução.

Sobre esses dados Silva et al. (2013), retratam em seus estudos que os itens com maior grau de dificuldade por eles encontrados estiveram relacionados ao uso de fechos e vestimentas devido a necessidade de maior habilidade motora fina para sua execução, assim como o item relacionado às tarefas de toalete que obtiveram pontuação inferior.

Não obstante, Coppede et al. (2012), em seus estudos sobre a funcionalidade da criança com síndrome de Down, afirmam que uma das áreas de maiores prejuízos à independência dessa criança é a da motricidade fina e enfatizam que, de maneira geral, espera-se que ao final do primeiro ano de idade seja iniciado o desenvolvimento da preensão de precisão, o qual requer controle da musculatura intrínseca da mão e movimentação independente dos dedos, habilidades necessárias para manipular objetos pequenos e delicados. Em seus resultados,

esses autores afirmam que mesmo depois desta fase, as crianças com SD permanecem com dificuldades na execução de atividades que exijam coordenação motora fina.

Nesse sentido, faz-se necessário destacar que as diferenças anatômicas no tamanho das mãos e dos dedos acrescidas das características clínicas como a hipotonia, a frouxidão ligamentar e as disfunções nervosas centrais influenciam na aquisição e execução das habilidades motoras finas, na preensão de objetos, no desenvolvimento da habilidade de escrita, bem como na definição da lateralidade desses (SOUZA et al., 2012), devendo estes aspectos serem considerados para o desenvolvimento do plano terapêutico quando da estimulação dessas habilidades comprometidas.

Avaliações realizadas com crianças SD a fim de estipular o seu desenvolvimento motor retrataram que as mesmas apresentaram atraso no desenvolvimento em todas as áreas, com melhor resultado na área correspondente à motricidade global. Para esses autores, os achados estão associados à diferentes formas de movimentar o corpo, aspecto fundamental no aprimoramento dos comandos nervosos e no refinamento das sensações e percepções corporais (REIS FILHO; SCHULLER, 2010; SILVA; DOUNIS, 2014).

Vale ressaltar que as vivências infantis nos diversos contextos demandam autorização dos seus pais. Nesse sentido, Aita e Souza (2016, p. 143), ao se deterem na análise do desenvolvimento do portador de cardiopatia congênita, acrescentam que:

Essas crianças exibem comprometimento do desempenho motor nas atividades do cotidiano, em parte por apresentarem baixo rendimento cardiopulmonar para a execução das tarefas; e, em outras situações, pelo baixo estado nutricional, logo estão sempre monitoradas pelos cuidadores que temem crises hipoxêmicas ou mesmo acidentes como quedas e contusões. Nas crianças que têm cardiopatias cianóticas, ocorre certo “impedimento”, inclusive em manifestar suas dores ou tristezas através do choro. Isto lhes são negadas porque chorar aumenta consideravelmente seu desconforto respiratório, o qual, se persistir por alguns minutos, poderá evoluir para parada cardiorrespiratória. Todavia, esse comportamento do cuidador gera um retardo na aquisição de autonomia para realização das suas atividades de vida diária e independência em relação aos familiares.

Ao analisar esse comportamento dos pais e cuidadores, assim como a percepção de fragilidade sobre a qual o conceito sobre seus filhos se constrói, pondera-se que, realidade ou mito, a superproteção manifestada afeta a constituição das subjetividades dessas crianças e por vezes pode vir a ser mais incapacitante que a própria SD ou os sintomas da cardiopatia.

Sobre as CC e o desenvolvimento infantil, Mari (2015), ao investigar crianças no pré e pós-operatório cardiovascular, identificou que esse público apresenta atraso no desenvolvimento, com dificuldades mais significativas relacionadas à motricidade fina, à motricidade grossa e à linguagem. Em sua discussão afirma que, de forma geral, as cardiopatias congênitas, juntamente com o a terapêutica proposta, implicam em modificações na vida da criança, que tem como presença constante a dispnéia, cansaço, histórico de internações longas ou recorrentes no contexto hospitalar, rotina de cuidados especiais diários, limitações físicas temporárias ou definitivas que podem influenciar no desempenho independente das atividades de vida diária, vida prática e de lazer.

Não foram encontrados outros estudos que relacionassem o nível de independência de crianças com Síndrome de Down à presença da Cardiopatia Congênita.

Os achados levam a crer que o trabalho desenvolvido pela equipe multiprofissional do ambulatório deva ampliar suas estratégias de intervenção, de forma a envolver os cuidadores destas crianças sensibilizando os mesmos quanto as possibilidades e o potencial que a exploração do ambiente doméstico oferece, assim como o social, para a aquisição de novas habilidades motoras.

4 Conclusão

No contexto da infância, são temáticas de grande relevância para estudo e análise patologias e/ou condições genéticas que implicam dificuldades para a aquisição de habilidades básicas que contribuem para o desenvolvimento global e a independência da criança. Nessa pesquisa, observou-se que o desempenho funcional nas atividades de autocuidado de crianças com SD e CC é inferior ao de crianças com desenvolvimento típico, o que tende a reforçar o conceito de fragilidade presente nas decisões dos seus pais e dificultar sobretudo a aquisição da autonomia da criança nos diferentes contextos da vida.

As atividades de autocuidado fornecem ao público estudado um universo de experiências motoras, sensoriais, cognitivas e sociais que contribuem para aquisição de habilidades mais complexas, a fim de proporcionar o desenvolvimento integral do mesmo.

O PEDI mostrou ser um instrumento eficaz, visto que identifica a área exata em que a criança está em desvantagem e permite o delineamento das informações de maneira estratégica nas dificuldades específicas de cada uma delas, através de um olhar holístico em relação às suas necessidades, o que fornece elementos de forma assertiva para o planejamento de terapêutico. Portanto recomenda-se o seu uso para os profissionais da saúde.

Destaca-se como limitação observada a pequena amostra desse estudo que esteve relacionada ao acesso da população alvo aos serviços especializados, em especial quando se toma como base para análise o aspecto geográfico característico na região norte do país. Logo, devido ao impacto na saúde desta população e a escassez de pesquisas direcionadas a esse público, sugere-se novos estudos com grupos semelhantes.

Reafirma-se, ainda, a necessidade da estimulação do desenvolvimento da criança, ações voltadas aos pais, de forma a destacar a relevância das experimentações no ambiente doméstico e social como estratégia importante e de baixo custo na aquisição destas habilidades. Recomenda-se outros estudos para discussão de intervenções e ações inclusivas.

Referências

- AITA, K. M. S. C.; SOUZA, A. M. Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração. *Revista NUFEN*, Belém, v. 8, n. 1, p. 141-162, 2016.
- ANTUNES, G. A. A. *O enfrentamento da Síndrome de Down: uma abordagem do comportamento materno e do tratamento fisioterapêutico*. 2004. 36 f. Monografia

- (Graduação em Fisioterapia) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2004.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL – AOTA. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 26, p. 1-49, 2015.
- BOAS, L. T. V.; ALBERNAZ, E. P.; COSTA, R. G. Prevalência de cardiopatias congênitas em portadores da síndrome de Down na cidade de Pelotas (RS). *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v. 85, n. 5, p. 403-407, 2009.
- BONOMO, L. M. M. *Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down do município de Vitória/ES*. 2010. 167 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2010.
- BONOMO, L. M. M.; ROSSETTI, C. B. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 723-734, 2010. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.19980>.
- BRASIL. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 dez. 2012.
- BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artmed, 1996.
- CHRISTIANSEN, C. H.; OTTENBACHER, K. J. Avaliação e gerenciamento das necessidades de cuidados pessoais diários. In: DELISA, J. A. *Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática*. São Paulo: Manole, 2002. p. 145-172.
- COELHO, Z. A. C.; REZENDE, M. B. Atraso no desenvolvimento. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 299-307.
- COPPEDE, A. C. et al. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 363-368, 2012.
- FERREIRA, D. M. et al. Funcionalidade de crianças com e sem Síndrome de Down. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 231-238, 2009.
- LOTT, I. T.; DIERSSEN, M. Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *Lancet Neurology*, London, v. 9, n. 6, p. 623-633, 2010. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70112-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70112-5). PMID:20494326.
- MANCINI, M. C. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte: UFMG, 2005.
- MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 61, n. 2B, p. 409-415, 2003. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2003000300016>. PMID:12894276.
- MARI, M. A. *Avaliação do desenvolvimento infantil e a influência dos fatores biopsicossociais em crianças com cardiopatia congênita*. 2015. 100 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2015.
- MELLO, M. A.; MANCINI, M. C. Métodos e técnicas de avaliação nas áreas de desempenho ocupacional. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia Ocupacional: fundamentação e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 49-54.
- MONTEIRO, J. A. et al. Avaliação do nível de independência nas atividades de vida diária da criança com paralisia cerebral: um estudo de caso. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 20, n. 1, p. 129-141, 2012. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.014>.
- MOURATO, F. A.; VILLACHAN, L. R. R.; MATTOS, S. S. Prevalência e perfil das cardiopatias congênitas e hipertensão pulmonar na Síndrome de Down em serviço de cardiologia pediátrica. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 159-163, 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-0582201432218913>.
- OPERMANN, C. Z. *Comparação entre o desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico dos 2 aos 7 anos de idade*. 2014. 127 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. São Paulo: EdUSP, 2003.
- PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.
- PEDREMÔNICO, M. R. M. Problemas de desenvolvimento da criança: prevenção e intervenção. *Temas sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 12, p. 7-9, 2003. Suplemento Especial.
- REIS FILHO, A. D.; SCHULLER, J. A. P. A capoeira como instrumento pedagógico no aprimoramento da coordenação motora de pessoas com Síndrome de Down. *Pensar a Prática*, Goiânia, v. 13, n. 2, p. 1-21, 2010.
- ROCHA, D. L. B.; ZAGONEL, I. P. S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 243-249, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000300002>.
- SALVIO, C. C. et al. Congenital epiphora in patients with Down syndrome. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*,

São Paulo, v. 70, n. 3, p. 423-427, 2007. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27492007000300007>. PMID:17768547.

SAMPAIO, P. L. G. et al. Perfil motor de crianças com Síndrome de Down entre 08 e 11 anos de idade na APAE de Santarém/PA. *Apae Ciência*, Brasília, v. 1, n. 2, p. 37-54, 2013.

SANTOS, J. O.; PRUDENTE, C. O. M. Síndrome de Down: desempenho funcional de crianças de dois a quatro anos de idade. *Revista Neurociências*, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 271- 277, 2014.

SILVA, M. N. S.; DOUNIS, A. B. Perfil do desenvolvimento motor de crianças entre 9 e 11 anos com baixo rendimento escolar da rede municipal de Maceió, AL. *Cadernos de*

Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 63-70, 2014. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.007>.

SILVA, V. F. et al. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 83-90, 2013.

SOUZA, A. B. et al. Síndrome de Down: correlação entre o desempenho funcional com a força da preensão palmar e a destreza manual. *Fisioterapia Brasil*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 211-215, 2012.

VICARI, S. Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down Syndrome. *Behavior Genetics*, Westport, v. 36, n. 3, p. 355-364, 2006. <http://dx.doi.org/10.1007/s10519-006-9057-8>. PMID:16505965.

Contribuição dos Autores

Irmara Géssica Santos Amaral participou da elaboração do projeto, da obtenção, análise e discussão dos dados, além da elaboração e revisão da versão a ser publicada. Victor Augusto Cavaleiro Corrêa participou da elaboração e revisão do texto. Karla Maria Siqueira Coelho Aita coordenou e orientou a pesquisa, participando da análise, discussão e interpretação dos dados, além da elaboração e revisão final do texto. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Notas

¹ Este artigo foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado com parecer favorável, Protocolo nº 029858/2017.