



Participação em casa de crianças e adolescentes com Síndrome de Down durante e após o isolamento social devido à pandemia da COVID-19

Participation at home of children and adolescents with Down Syndrome during and after social isolation due to the COVID-19 pandemic

Viviane O. Deus¹, Angélica C. Edmundo¹, Deivid A. F. Cruz¹, Bianca F. Paixão¹, Hellen C.P. Gomes¹, Luciana G. Coelho¹, Mariana A. Matos^{1*}.

¹ Faculdade Sete Lagoas, Rua Itália Pontelo, 50, 35700-170, Sete Lagoas, MG, Brasil.

*Correspondência

Mariana A. Matos
Faculdade Sete Lagoas
Rua Itália Pontelo, 50, Sete Lagoas,
35700-170, MG, Brasil.
+55 31 3773 3268
marianafisio1@yahoo.com.br

Financiamento

Não houve.

Resumo

A participação desempenha um papel fundamental no desenvolvimento humano e na aquisição de novas competências e habilidades. Estudos realizados anteriormente demonstram que indivíduos com desenvolvimento atípico participam menos do que seus pares com desenvolvimento típico. Crianças com Síndrome de Down (SD) apresentam desordens motoras e cognitivas, fatores esses que podem reduzir a participação, que também é influenciada por fatores ambientais. O isolamento social gerado pela pandemia da COVID-19 ocasionou diversas mudanças na rotina das crianças e jovens com SD, contudo, não está bem estabelecido o seu papel sobre a participação dessas. Comparar a participação em casa de crianças e adolescentes com SD residentes em Sete Lagoas, durante e após o isolamento social da pandemia da COVID-19. Participaram do estudo 13 pais ou responsáveis de crianças e jovens com diagnóstico de SD. Utilizando-se o contexto casa da Medida de Participação e Ambiente-Crianças e Jovens (PEM-CY) avaliou-se a participação, suportes e barreiras ambientais durante e após o isolamento social devido à pandemia da COVID-19. Os resultados demonstraram que após o isolamento decorrente da COVID-19 houve redução na ajuda e suporte do ambiente, aumento na frequência e envolvimento em jogos de computador e vídeo games e aumento da frequência na atividade de preparação para a escola. O estudo possibilitou identificar a presença de barreiras ambientais e a maior frequência e envolvimento com jogos virtuais após isolamento em virtude da COVID-19. Esses resultados podem auxiliar na elaboração de estratégias de intervenção para melhorar a participação em casa de crianças e adolescentes com SD.

Palavras-chave: Participação. Síndrome de Down. COVID-19. Isolamento social.

Abstract

Participation plays a key role in human development and in the acquisition of new skills and abilities. Previous studies have shown that individuals with atypical development participate less than their typically developing peers. Children with Down Syndrome (DS) have motor and cognitive disorders, factors that can reduce participation, which is also influenced by environmental factors. The social isolation generated by the COVID-19 pandemic caused several changes in the routine of children and young people with DS, however, its role in their participation is not well established. To compare the participation at home of children and adolescents with Down Syndrome living in Sete Lagoas, during and after the social isolation of the COVID-19 pandemic. Thirteen parents or guardians of children and young people diagnosed with DS participated in the study. Using the home context of the Participation and Environment Measure - Children and Youth (PEM-CY), we evaluated participation, support and environmental barriers during and after social isolation due to the COVID-19 pandemic. After the isolation resulting from COVID-19, there was a reduction in help and support from the environment, an increase in the frequency and involvement in computer and video games, and an increase in the frequency of school preparation activities. The study made it possible to identify the presence of environmental barriers and greater frequency and involvement with virtual games after isolation due to COVID-19. These results may help in the development of intervention strategies to improve the participation of children and adolescents with DS at home.

Key words: Participation. Down Syndrome. COVID-19. Social isolation.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma doença de causa genética na qual ocorre a falha na divisão do cromossomo 21 durante a gametogênese. A alteração cromossômica pode apresentar-se de três formas, a trissomia simples caracterizada pela existência de 47 cromossomos em todas as células devido à uma falha durante a meiose; a translocação que é quando o cromossomo está ligado a outro cromossomo, geralmente o 21 está translocado no cromossomo 21 e 14; por último o tipo mosaico, mais raro, nesse caso a alteração genética compromete apenas partes das células, algumas vão ter 46 cromossomos e outras 47 (BULL et al., 2011).

A SD é uma das doenças cromossômicas mais comum mundialmente com incidência em torno de 0,1% entre os nascidos vivos (GONZÁLEZ et al; 2019). No Brasil 1 em cada 700 nascidos possui a doença (MINISTERIO DA SAÚDE, 2019). Outra pesquisa mais recente feita no Brasil revelou que a taxa de natalidade é de 4 para cada 10.000 nascidos (LAIGNIER et al., 2021).

Os indivíduos com SD cursam com comprometimentos leves a severos, sendo que as manifestações clínicas podem afetar diversos sistemas corporais como sistema nervoso, cardiovascular e

musculoesquelético. É comum que pessoas com a síndrome apresentem densidade neuronal reduzida, deficiência intelectual, hipoplasia cerebelar, malformações cardíacas congênitas, hipotonia muscular, hiper mobilidade articular, baixa estatura, problemas visuais e auditivos (ANTONARAKIS et al., 2020).

O quadro clínico da criança com SD é caracterizado por alterações não apenas fenotípicas e estruturais, como também relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor. Nesse sentido, o emprego da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) se torna relevante, já que esse sistema tem o objetivo de classificar um indivíduo de forma biopsicossocial considerando os fatores contextuais do mesmo. A CIF permite uma linguagem padronizada através de codificações, sendo as informações organizadas em duas partes, funcionalidade e incapacidade (funções e estruturas do corpo, atividade e participação) e os fatores contextuais (pessoal e ambiental). Dessa forma, é possível que um indivíduo com a mesma condição de saúde seja classificado de forma individualizada (OMS, 2013).

Atualmente, o domínio participação tem recebido destaque como desfecho nos programas de reabilitação. De acordo com a (CIF), a participação é definida como o “envolvimento em situações de vida diária” (OMS,

2013). A participação desempenha um papel fundamental no desenvolvimento do ser humano para a aquisição de novas habilidades e competências ao longo da vida (KARA et al., 2021). Contudo, crianças com desenvolvimento atípico participam menos do que outras com desenvolvimento típico da sua mesma idade (MONTEIRO et al., 2017). Além disso, crianças com deficiência intelectual e física encontram desafios na participação, até mesmo no ambiente familiar, o que pode ser influenciado pela quantidade de oportunidades e estímulos oferecidos pelos seus cuidadores (AXELSSON; IMS; WILDER, 2014). A SD gera comprometimento cognitivo e físico, como dificuldades de locomoção e comunicação, fatores que podem influenciar no nível de participação. Contudo, é importante ressaltar que o ambiente pode apresentar facilitadores e suporte para a participação e dessa forma, deve também ser considerado.

O isolamento social em decorrência da Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) pode ser considerado uma barreira ambiental à participação. Crianças e adolescentes com alterações no neurodesenvolvimento podem sofrer ainda mais com os impactos da restrição social, uma vez que visitas regulares em ambientes terapêuticos e escolares são importantes para aumentar os níveis de atividades e participação (BRUGNARO et al., 2021).

A COVID-19 causada pelo vírus SARS-Cov-2 é caracterizada por reações inflamatórias descontroladas das vias respiratórias que podem evoluir para exacerbação sistêmica levando a falência múltipla dos órgãos. Em 2020, a alta taxa de transmissão e mortalidade a transformou em uma pandemia mundial, sendo necessário para controle da exacerbação das contaminações criar medidas de prevenção como o uso de máscaras e álcool, lavagem das mãos e o distanciamento social (KENT et al., 2020).

O isolamento social foi adotado no Brasil em março de 2020 pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Essa medida obrigatória objetivou reduzir a possibilidade de propagação da doença através da restrição de convívio com outras pessoas. Foi necessário a suspensão do funcionamento de locais que concentravam maior número de pessoas, como as escolas, centros de reabilitação, casas de show, academias e comércios, mantendo em funcionamento só estabelecimentos essenciais. O distanciamento social pode ser entendido com uma barreira ambiental para a participação exigindo adaptações no estilo de vida, o que trouxe impactos econômicos e também gerou transtornos emocionais e prejuízos sociais (BRUGNARO et al., 2021).

A disponibilização de vacinas para combater o vírus foi uma grande aliada no controle da pandemia. A vacinação em massa da população permitiu a redução da taxa de propagação do vírus, proteção contra sintomas graves e consequentemente a diminuição da mortalidade (VITIELLO et al., 2021). A mudança no cenário da COVID-19 permitiu a flexibilização do isolamento social, com a reabertura do comércio, escolas, parques e centros de reabilitação, possibilitando que crianças e adolescentes com SD retornassem à sua rotina fora do ambiente doméstico. Embora a participação na comunidade e escola foram influenciadas pelo isolamento social decorrente da pandemia da COVID-19, não se sabe se a participação em casa diferiu durante o período de distanciamento e agora após o controle da pandemia.

2 METODOLOGIA

2.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo longitudinal, realizado com pais, tutores legais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de Síndrome de Down, cadastradas na Associação Ivone Pedro Lanza (IPEL- Down) em Sete Lagoas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Centro Universitário de Sete Lagoas (CAAE 42786020.1.0000.8164).

2.2. Participantes

Foram incluídos nesse estudo 13 pais, tutores legais ou cuidadores de crianças e jovens com diagnóstico de SD. Para avaliação da participação em casa dos seus filhos foi aplicado um questionário em dois momentos distintos: durante (2021) e posteriormente (2023) ao isolamento social decorrente da pandemia da COVID-19. Os pais tinham que ser cuidadores primários das crianças com SD no mínimo por 6 meses, saber ler e escrever em português.

2.3. Procedimentos

Para obtenção das informações acerca da participação em casa de crianças e jovens com SD, os procedimentos descritos a seguir foram desenvolvidos com os mesmos participantes nos anos de 2021 e 2023. O contato foi feito via telefone por meio de ligações e/ou mensagens de WhatsApp, afim de apresentar os objetivos do estudo e convite para participar da pesquisa. Após demonstrar interesse em participar da

pesquisa de forma voluntária, foi agendado antecipadamente as visitas de acordo com a disponibilidade do entrevistado. A entrevista aconteceu de forma presencial ou remota, na qual foram coletados dados demográficos e aplicado o contexto Casa do Questionário Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY).

2.4. Medida da participação e do ambiente - crianças e jovens (PEM-CY)

O questionário Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) tem como objetivo avaliar a participação e os fatores ambientais em três domínios: casa, escola e comunidade através da percepção dos pais e/ou responsáveis de crianças e jovens de cinco a dezessete anos com e sem deficiência. No questionário a participação está relacionada às atividades típicas que as crianças participam de acordo com cada domínio; já no fator ambiental levam em consideração os facilitadores e barreiras encontrados no ambiente de casa, escola e comunidade que podem interferir na participação (GALVÃO et al., 2018).

A PEM-CY já foi traduzida para mais de 14 idiomas, sendo já adaptada e validada para a língua portuguesa brasileira. A utilização do questionário permite que pais, profissionais, centros de reabilitação e pesquisa, tenha mais facilidade de identificar as necessidades e prioridades dos indivíduos avaliados, agregando as condutas de reabilitação e no contexto em que se vive (GALVÃO et al., 2019).

Para esse estudo utilizou apenas o contexto de participação em casa. Na seção “participação” existem 10 itens para ambientes domésticos que são avaliados quanto à frequência de participação, envolvimento com a atividade e desejo de mudança dos pais/responsáveis. Já na seção “ambiente” há 12 itens para o ambiente doméstico que deverão ser avaliados por suas características, bem como identificando facilitadores ou barreiras que poderão dificultar a participação (GALVÃO et al., 2019). Os dados obtidos na PEM-CY foram inseridos na calculadora PEM-CY BRASIL.

2.5. Análise estatística

Os dados foram analisados pelo pacote estatístico SPSS (versão 27.0 SPSS Inc., USA). Realizou-se inicialmente a análise descritiva das variáveis (média e desvio padrão). A normalidade dos dados foi verificada pelo teste Shapiro Wilk. Variáveis como o número de atividades realizadas em casa, frequência, envolvimento

e desejo de mudança, barreiras e ajudas do ambiente, recursos do ambiente e ajuda geral do ambiente casa foram comparadas nos momentos durante e após isolamento social. Essas análises foram realizadas por meio do Teste t pareado para as variáveis com distribuição normal ou pelo Teste de Wilcoxon para variáveis com distribuição não normal. Foi empregado um nível de significância de $p \leq 0,05$.

3 RESULTADOS

Os dados sociodemográficos e clínicos são apresentados na **Tabela 1**. Participaram do estudo 13 responsáveis/pais de crianças ou jovens com Síndrome de Down, 12 eram mães e 1 era a tia. A idade das crianças e jovens variou entre sete e dezessete anos, sendo 54% meninos ($n=7$) e 46% meninas ($n=6$). Cinco desses possuem pelo menos uma doença associada à SD, dentre elas Transtorno do Espectro Autista ($n=1$), Hipotireoidismo ($n=2$), Doença Celíaca ($n=2$), Hidradenite ($n=1$), Diabetes Mellitus do tipo I ($n=1$). Adicionalmente, três são filhos únicos. A renda familiar, baseada em salários mínimos, foi: acima de 15 ($N=1$; 7,7%), 8-15 ($N=1$; 7,7%), 4-5 ($N=1$; 7,7%), 2-3 ($N=4$; 30,8%), 1-2 ($N=2$; 15,4%), e até 1 ($N=4$; 30,8%).

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e jovens com Síndrome de Down.

Variável	Média	DP
Sexo (M/F)	7/6	-
Idade (anos)	11,1	±3,2
	N	%
Renda familiar (salários mínimos)		
Acima de 15	1	7,7
De 8-15	1	7,7
De 4-5	1	7,7
De 2-3	4	30,8
De 1-2	2	15,4
Até 1	4	30,8
Presença de doenças associadas	5	38,5
Irmãos	10	57,1
Relação de parentesco		
Mãe	12	92,3
Outros*	1	7,7

*Outros (tia). Sexo: M (masculino); F (feminino).

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

Participação	Isolamento		p-valor
	Durante	Após	
Frequência (0-7)	6,23 (±0,39)	6,28 (±0,38)	0,70 ^a
Número de atividades (0-10)	8,84 (±1,28)	9,38 (±0,96)	0,11 ^b
Envolvimento (1-5)	4,04 (±0,44)	4,05 (±0,62)	0,98 ^a
Desejo de mudança (0-100%)	51 (±0,21)	54 (±0,29)	0,60 ^a
Ambiente			
Suporte (0-100%)	78 (±0,11)	72 (±0,14)	0,65 ^b
Barreiras (0-100%)	22 (±0,11)	22 (±0,13)	0,99 ^a
Ajuda (0-100%)	94 (±0,04)	80 (±0,13)	0,001 ^{a*}
Recurso (0-100%)	90 (±0,06)	90 (±0,04)	0,81 ^b
Apoio (0-100%)	92(±0,04)	84(±0,08)	0,009 ^{a*}

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão; a: Teste t pareado; b: Teste de Wilcoxon *p ≤0,05.

Em relação à participação em casa (frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança) não houve mudança ao se comparar durante e após o isolamento social. Na avaliação do contexto ambiental, a ajuda (p= 0,001) e o apoio (p=0,009) reduziram após o período de isolamento social. Para os demais desfechos relacionados ao ambiente não houve alterações comparando-se os momentos durante e após o isolamento social (Tabela 2 e Figura 1).

Ao analisar a frequência, envolvimento e desejo de mudança para cada atividade realizada em casa foi possível observar o aumento na frequência (p= 0,01) e envolvimento (p= 0,04) na atividade jogos de computador e vídeo games, e aumento da frequência (p=0,05) na atividade de preparação para a escola após o isolamento social. Nas atividades jogos e brincadeiras dentro de casa, artes, artesanato, música e passatempos, ver TV, vídeos e DVDs, estar com outras pessoas, socializar usando tecnologias, tarefas domésticas, cuidados pessoais e lição de casa não houveram mudanças (Tabela 3 e Figura 2).

4 DISCUSSÃO

Esse estudo investigou entre cuidadores de crianças e jovens com Síndrome de Down os padrões de participação em casa, assim como facilitadores e barreiras ambientais durante e após o isolamento social devido à pandemia da COVID-19. Os principais achados do estudo foi que após o isolamento social houve redução da ajuda e suporte do ambiente domiciliar, aumento da frequência de jogos de computador e vídeo games.

Figura 1 - Barreiras e facilitadores ambientais no contexto casa.

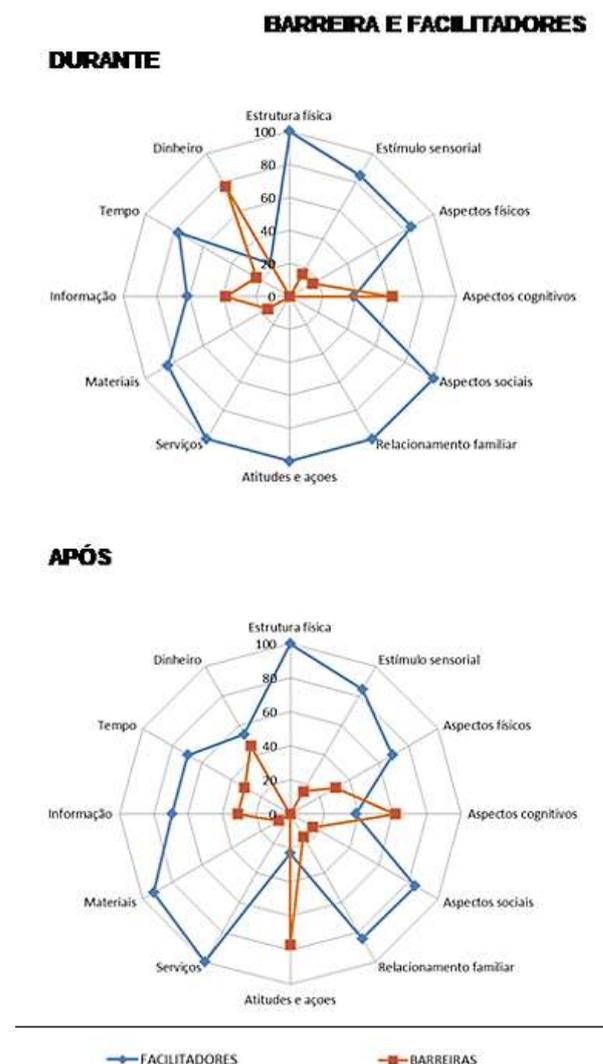


Tabela 3 - Frequência, envolvimento e desejo de mudança nas atividades realizadas em casa participação em casa durante e após o isolamento social decorrente da COVID- 19.

Item de participação em casa	Frequência			Envolvimento			Desejo de mudança		
	Durante	Após	p	Durante	Após	p	Durante	Após	p
Jogos de computador e vídeo games	2,3 ± 3,0	5,6 ± 2,6	0,01*	2,1 ± 2,4	3,9 ± 1,9	0,04*	0,3 ± 0,5	0,7 ± 0,5	0,06
Jogos e brincadeiras dentro de casa	6,3 ± 1,5	6,0 ± 1,3	0,32	4,5 ± 0,9	4,6 ± 0,8	0,58	0,5 ± 0,5	0,5 ± 0,5	0,70
Artes, artesanato, música e passatempos	6,5 ± 1,1	7,0 ± 0,8	0,55	4,9 ± 0,3	5,0 ± 0,0	0,32	0,3 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,70
Ver TV, vídeos e DVDs	5,7 ± 0,2	7,0 ± 0,8	0,59	5,0 ± 0,0	4,5 ± 1,2	0,18	0,5 ± 0,5	0,5 ± 0,5	1,00
Estar com outras pessoas	5,7 ± 2,1	5,3 ± 2,3	1,0	4,2 ± 1,3	4,0 ± 1,5	0,67	0,3 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,70
Socializar usando tecnologias	5,8 ± 1,9	7,0 ± 1,5	0,48	3,3 ± 1,8	3,9 ± 1,8	0,35	0,4 ± 0,5	0,3 ± 0,5	0,66
Tarefas domésticas	5,8 ± 1,7	6,0 ± 2,2	0,09	3,9 ± 1,0	2,7 ± 1,9	0,09	0,8 ± 0,4	0,8 ± 0,4	1,00
Cuidados pessoais	6,3 ± 1,9	6,9 ± 0,3	0,26	3,7 ± 1,8	4,1 ± 1,6	0,29	0,5 ± 0,5	0,4 ± 0,5	0,41
Preparação para a escola (não lição de casa)	4,3 ± 3,0	5,9 ± 2,0	0,05*	2,5 ± 1,9	2,9 ± 1,9	0,62	0,5 ± 0,5	0,6 ± 0,5	0,66
Lições de casa	5,4 ± 2,4	5,2 ± 2,3	0,72	2,2 ± 1,8	2,4 ± 1,7	0,69	0,6 ± 0,5	0,8 ± 0,4	0,41

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão. Para as análises estatísticas foi utilizado o Teste de Wilcoxon.

*p ≤ 0,05.

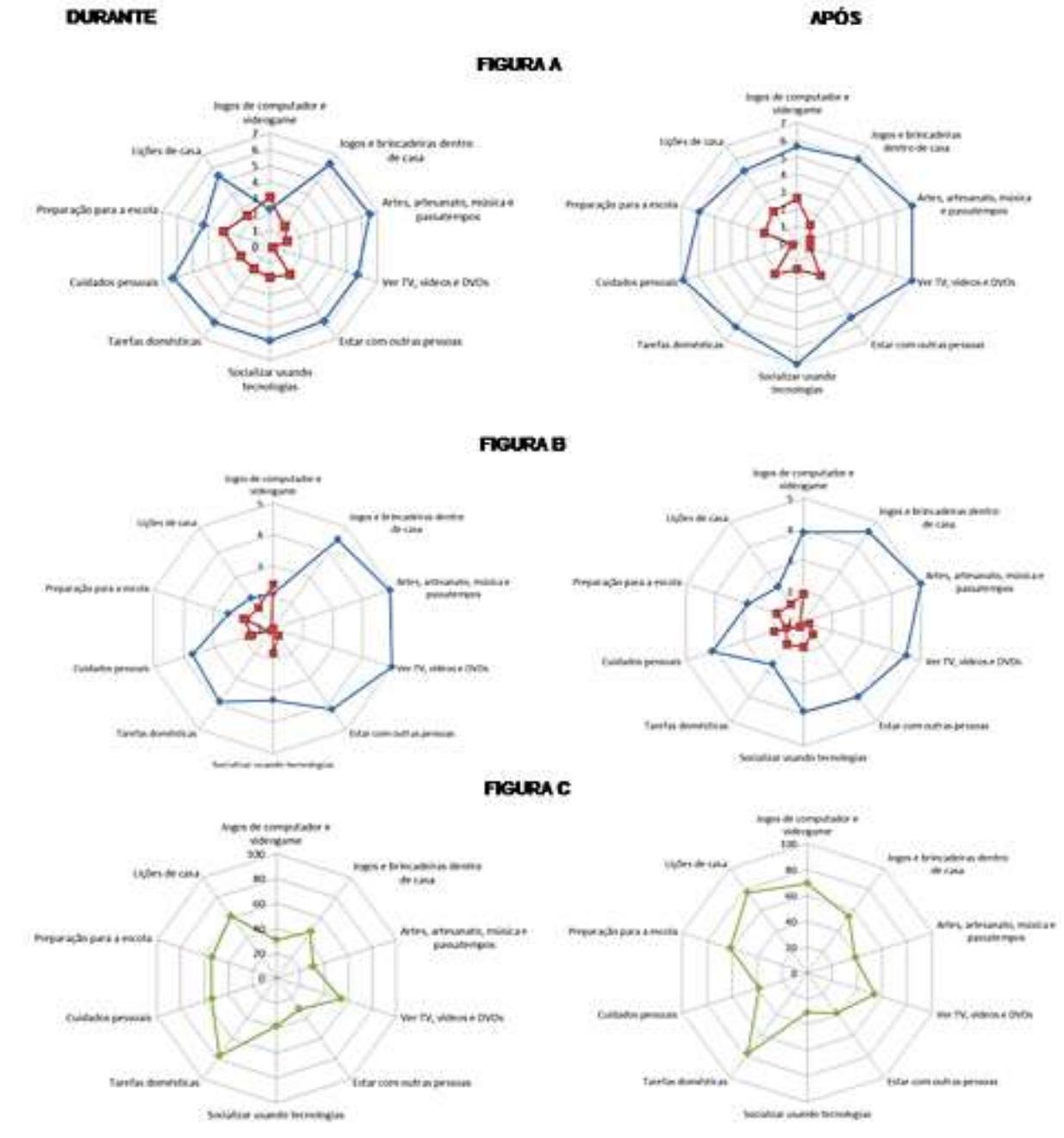
No presente estudo após o período de isolamento a frequência da ajuda e suporte foi menor quando se comparou ao período de isolamento. Semelhante aos nossos achados, Kara et al., (2021) ao investigarem a participação em casa de crianças com hiperatividade/déficit de atenção relataram que durante a pandemia da COVID-19 o apoio e recursos do ambiente doméstico foram melhorados em relação ao pré-COVID-19. Sabe-se que o nível de participação está relacionado não só com as condições intrínsecas do indivíduo, mas também com a influência do ambiente em que ele vive. O envolvimento nas atividades domésticas fornece um cenário rico e realístico do funcionamento do mundo, sendo que crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico participam menos de atividades rotineiras quando comparadas com seus pares com desenvolvimento típico (AXELSSON et al., 2014).

Nesse contexto, a redução da ajuda e apoio do ambiente poderia ser considerada uma barreira na participação em casa (SAHIN et al., 2020). Diante desse resultado várias hipóteses podem ser levantadas para justificar o aumento da barreira no ambiente domiciliar. Com a pandemia da COVID- 19 foi necessário a obrigatoriedade do distanciamento social para conter o avanço da doença, conseqüentemente houve a suspensão das atividades escolares, terapêuticas e comunitárias.

Nesse novo cenário os cuidadores foram desafiados a criar estratégias para atender às demandas dos seus filhos (KULAK et al., 2022). Assim, o aumento no tempo do convívio familiar durante o período do distanciamento resultou em maior envolvimento na rotina das tarefas de casa (BUNGNARO et al., 2021), o que pode justificar a maior ajuda e suporte do ambiente domiciliar durante o isolamento social. Acredita-se que com o retorno das atividades escolares, terapêuticas, assim como das atividades ocupacionais dos pais, o tempo em família diminuiu e isso pode estar correlacionado com menor suporte e ajuda, já que a maioria das mães relataram ser as principais cuidadoras dos seus filhos gerando sobrecarga materna pelo acúmulo de tarefas realizadas no dia a dia.

Outro dado encontrado com a pesquisa foi o aumento da frequência e envolvimento em atividades de jogos de computador e vídeo games após o período do isolamento. Cabe ressaltar que dos treze participantes da pesquisa sete responderam que seus filhos nunca haviam realizado a atividade quando questionados no período do isolamento. Amatori et al., (2022), por exemplo, ao compararem os períodos pré e durante o isolamento social reportaram aumento da exposição do uso de tela em indivíduos com SD. Já Santoro et al., (2023) relacionaram o aumento no tempo de tela após a adoção do ensino remoto durante o isolamento.

Figura 2 - Configurações ambientais - frequência (A), envolvimento (B) em atividades em casa e desejo de mudança (C) na participação.



— Média

— Desvio Padrão

— %

Legenda de frequência

- 0 - Nunca
- 1 - Uma vez nos últimos 4 meses
- 2 - Algumas vezes nos últimos 4 meses
- 3 - Uma vez por mês
- 4 - Algumas vezes por mês
- 5 - Uma vez por semana
- 6 - Algumas vezes por semana
- 7 - Diariamente

Legenda de envolvimento

- 1 - Pouco envolvido
- 2 - 2
- 3 - Mais ou menos envolvido
- 4 - 4
- 5 - Muito envolvido

Sabe-se que o envolvimento nos diz muito a respeito da capacidade e preferência do indivíduo por determinada atividade e isso gera impactos no seu nível de participação (KARA et al., 2021). É notório que com o avanço da tecnologia a facilidade de acesso as mídias digitais é cada vez mais real. Acreditamos que esse achado possa ser explicado, pelo menos parcialmente, pela mudança cronológica das crianças ao longo da pesquisa. De acordo com King et al., (2010), o tempo gasto em atividades estruturadas tendem aumentar com a idade. Segundo esses autores, à medida que as crianças avançam em relação à idade, há redução na frequência e envolvimento em atividades recreativas e aumento no tempo gasto em atividades estruturadas, como jogar vídeo game e assistir televisão.

Cabe ressaltar ainda que a exposição à tela durante a primeira infância é crescente, e é nessa fase que ocorre maior plasticidade cerebral, determinantes para um bom desenvolvimento físico, cognitivo e emocional (RADESKY; CHRISTAKIS 2016). Visto que crianças com SD apresentam alterações no neurodesenvolvimento, o aumento no tempo de tela se torna um fator preocupante, pois estimula o comportamento sedentário, reduzindo o nível de atividade física e conseqüentemente o aumento do risco de obesidade (AMATORI et al., 2022). Em pesquisas anteriores foi visto que o uso de tela é uma estratégia utilizada por muitos pais para evitar comportamentos indesejáveis dos seus filhos (HEALY, GARCIA, HAEGELE 2020). Pressupõe-se que a redução da ajuda e apoio do ambiente pode estar relacionado com a maior frequência e envolvimento com atividades de jogos virtuais.

Durante o isolamento social foi adotado o método de ensino remoto devido o fechamento das escolas, assim após o período de distanciamento com o retorno das atividades escolares de modo presencial, a atividade de preparação que consiste em reunir os materiais, preparar a mochila, colocar o lanche e rever os horários passou a ser realizada com maior frequência. Cabe ressaltar que a pandemia da COVID- 19 agravou a dificuldade de inclusão das crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico nas atividades escolares (ÇELIK; TOMRIS; TUNA 2022), e muitas mães relataram que foi desafiador envolver seus filhos nas lições de casa sem o suporte adequado dos professores. De acordo com Coster et al. (2013), além do conhecimento teórico, a participação no ambiente escolar aumenta a independência e fortalece o convívio social. Dessa forma, o retorno presencial das atividades escolares pode ter um importante papel em melhorar a participação das crianças e jovens com SD.

Segundo Brugnaro et al. (2022), o período de distanciamento físico adotado devido à pandemia de

COVID-19 pode ser interpretado como um facilitador à participação das crianças e adolescentes com SD no ambiente doméstico. Por outro lado, pode ser interpretado como uma barreira para o meio social, uma vez que houve redução do apoio social dado a essas famílias, o que possivelmente afetou o funcionamento das crianças com SD. Assim, a identificação dos aspectos ambientais em qualquer contexto com base em uma abordagem biopsicossocial é recomendada, não apenas em períodos de pandemia, mas também de forma consistente ao longo do processo de desenvolvimento, pois promove uma visão mais ampla do funcionamento das crianças com SD e suas famílias.

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas ao interpretar os seus resultados: o pequeno tamanho amostral e o fato da mesma ser de conveniência, o que faz com que os resultados não possam ser extrapolados; ausência de um grupo de crianças típicas, o que não permite concluir se as alterações observadas aconteceram apenas no contexto da Síndrome de Down.

5 CONCLUSÃO

O período de isolamento social decorrente da COVID-19 possibilitou um maior convívio familiar permitindo maior ajuda e suporte ambiental. Com o retorno da rotina habitual o tempo em família reduziu, conseqüentemente identificou-se a redução da ajuda e apoio do ambiente e o aumento na frequência e envolvimento com jogos virtuais após o período de distanciamento social.

A inclusão de crianças e adolescentes com SD na rotina de casa se faz importante para o seu desenvolvimento e é necessário que a família viabilize a participação nesse ambiente. Assim, os achados do presente estudo podem servir como base para maiores investigações a respeito da participação em casa após o período de distanciamento social decorrente da COVID-19 e também para elaboração de estratégias de intervenção para melhorar a participação de crianças e jovens com Síndrome de Down.

AGRADECIMENTOS

À professora Dra. Ana Cristina Resende Camargos pela parceria e treinamento para utilização do instrumento PEM-CY.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

ALVES, B. / O. / O.-M. “Não deixe ninguém para trás”: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019. | **Biblioteca Virtual em saúde MS.**, [s.d]. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/ultimasnoticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down2020/>>. Acesso em: 02 set. 2022

AMATORI, S. et al. Physical activity, sedentary behaviour and screen time among youths with Down syndrome during the COVID-19 pandemic. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, Urbino, v. 66, n. 12, p. 903–912, dez. 2022.

ANTONARAKIS, S. E. et al. Down Syndrome. **Nature Reviews. Disease Primers**, Genebra, v. 6, n. 1, p. 9, 6 fev. 2020.

AXELSSON, A. K.; IMMS, C.; WILDER, J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents’ and personal assistants’ experiences. **Disability and Rehabilitation**, Suécia, v. 36, n. 25, p. 2169–2177, 2014.

BRUGNARO, B. H. et al. Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. **Journal of intellectual disabilities: JOID**, Brasil, v. 26, n. 4, p. 824–838, dez. 2022.

BULL, M. J.; COMMITTEE ON GENETICS. Health supervision for children with Down Syndrome. **Pediatrics**, v. 128, n. 2, p. 393–406, ago. 2011.

ÇELIK, S.; TOMRIS, G.; TUNA, D. M. The COVID-19 pandemic: The evaluation of the emergency remote parent training program based on at-home support for children with down syndrome. **Children and Youth Services Review**, Turquia, v. 133, p. 106325, fev. 2022.

COSTER, W. et al. School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. **Child: Care, Health and Development**, Boston, v. 39, n. 4, p. 535–543, jul. 2013.

GALVÃO, É. R. V. P. et al. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 237–245, 30 nov. 2018.

HEALY, S.; GARCIA, J. M.; HAEGELE, J. A. Environmental Factors Associated with Physical Activity and Screen Time Among Children With and Without Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Estados Unidos, v. 50, n. 5, p. 1572–1579, maio 2020.

KAYA KARA, O. et al. Home participation, support and barriers among children with attention-deficit/hyperactivity disorder before and during the COVID-19 pandemic. **Public Health**, Turquia, v. 196, p. 101–106, jul. 2021.

KING, G. et al. A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, Ontario, v. 57, n. 1, p. 77–107, 1 mar. 2010.

KULAK, L. E. T. DOS S. L. **Impacto do isolamento social provocado pela pandemia de Covid-19 no desempenho ocupacional de mães de crianças com desenvolvimento típico e atípico no Brasil**. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG, Belo Horizonte, 9 dez. 2022.

LAIGNIER, M. R. et al. Down Syndrome in Brazil: Occurrence and Associated Factors. **International Journal of Environmental Research and Public Health, Espírito Santo**, v. 18, n. 22, p. 11954, 14 nov. 2021.

MONTEIRO, R. F. DE S. **Participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico em casa, na escola e na comunidade**. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG, Belo Horizonte, 20 fev 2017.

Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS.

POVEE, K. et al. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, Austrália, v. 56, n. 10, p. 961–973, out. 2012.

RADESKY, J. S.; CHRISTAKIS, D. A. Increased Screen Time: Implications for Early Childhood Development and Behavior. **Pediatric Clinics of North America**, Estados Unidos, v. 63, n. 5, p. 827–839, out. 2016.

RUIZ-GONZÁLEZ, L. et al. Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis.

Journal of intellectual disability research: JIDR, Espanha, v. 63, n. 8, p. 1041–1067, ago. 2019.

ŞAHİN, S. et al. Investigation on participation, supports and barriers of children with specific learning disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, Turquia, v. 101, p. 103639, jun. 2020.

SANTORO, S. L. et al. Views on the impact of the COVID-19 pandemic on health in people with Down syndrome from diverse backgrounds. **American Journal of Medical Genetics. Part A**, Estados Unidos, 2 jun. 2023.

VITIELLO, A. et al. COVID-19 vaccines and decreased transmission of SARS-CoV-2. **Inflammopharmacology**, Itália, v. 29, n. 5, p. 1357–1360, out. 2021. Devem ser redigidas em conformidade com a norma técnica ABNT NBR 6023 ou as recomendações mais recentes.
