



Perfil de participação de crianças e jovens com Síndrome de Down

Participation profile of children and adolescents with Down syndrome

Luciana G. Coelho¹, Viviane O. Deus², Angélica C. Edmundo², Deivid A. F. Cruz², Ana Cristina R. Camargo³, Mariana A. Matos².

¹ Programa de Pós-Graduação em Evidências Científicas para a Saúde, Faculdade Sete Lagoas, MG, Brasil, Rua Itália Pontelo, 86, 35700-170.

² Curso de Fisioterapia. Faculdade Sete Lagoas, MG, Brasil, Rua Itália Pontelo, 86, 35700-170.

³ Departamento de Fisioterapia. Universidade Federal de Minas Gerais. MG, Brasil. Avenida Presidente Carlos Luz, 6627, 31270-901.

*Correspondência

Mariana Aguiar de Matos
Faculdade Sete Lagoas
Rua Itália Pontelo, 86, 35700-170, MG, Brasil
(38) 99908 0795
marianafisiol@yahoo.com.br

Financiamento

Não houve.

RESUMO

No contexto da reabilitação pediátrica, a maioria dos estudos investigam barreiras e facilitadores da participação em indivíduos com Paralisia Cerebral. Poucos estudos focaram na participação de indivíduos com Síndrome de Down. Assim, o objetivo desse estudo é descrever os padrões de participação e fatores associados à participação de crianças e jovens brasileiros com Síndrome de Down, idade entre 5 e 17 anos em casa na escola e na comunidade. Os participantes foram pais/ cuidadores de 53 crianças e jovens com Síndrome de Down, idade média de 10 anos ($\pm 3,64$). A participação foi mensurada pela Medida da Participação e do Ambiente para crianças e jovens (PEM-CY), preenchida através de entrevista. Foram realizados testes de correlação de Spearman para verificar a associação entre as variáveis dependentes e independentes, com posterior análise de regressão linear simples. Para confirmar a associação entre as variáveis, foram utilizados modelos de regressão linear múltipla do tipo Stepwise considerando valor $p < 0,05$. As crianças e jovens participaram com maior frequência, envolvimento e número de atividades no ambiente domiciliar. O desejo de mudança foi relatado pelos pais em todos os setores, sendo maior na comunidade. A presença de facilitadores ambientais explicou a variabilidade no envolvimento em casa ($R^2 0,19$; $p = 0,001$), frequência na comunidade ($R^2 0,15$; $p = 0,004$) e desejo dos pais por mudança na comunidade ($R^2 0,10$; $p = 0,02$). Barreiras ambientais explicaram a variabilidade no desejo de mudança em casa ($R^2 0,28$; $p < 0,001$) e na escola ($R^2 0,28$; $p < 0,001$), além do envolvimento na comunidade ($R^2 0,17$; $p = 0,002$). Os achados deste estudo contribuem para compreender os padrões de participação de crianças e jovens com Síndrome de Down em casa, escola e comunidade, auxiliando profissionais a aumentarem sua capacidade de compreensão do perfil de participação desta população, proporcionando oportunidades de desenvolver competências, resultando em melhores condições de inclusão e envolvimento.

Palavras-chave: Participação. Síndrome de Down. Ambiente. Barreiras. Facilitadores.

ABSTRACT

In the context of pediatric rehabilitation, most studies investigate barriers and facilitators of participation in individuals with cerebral palsy. Few studies have focused on the participation of individuals with Down syndrome. Thus, the objective of this study is to describe the participation

patterns and factors associated with the participation of Brazilian children and youth with Down syndrome, aged between 5 and 17 years old, at home, at school and in the community. The participants were parents/caregivers of 53 children and youth with Down syndrome, mean age of 10 years (± 3.64). Participation was measured by the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY), completed through an interview. Spearman correlation tests were performed to verify the association between the dependent and independent variables, with subsequent simple linear regression analysis. To confirm the association between the variables, multiple linear regression models of the Stepwise type were used considering a p-value < 0.05 . The children and youth participated with greater frequency, involvement and number of activities in the home environment. The desire for change was reported by parents in all sectors, being greater in the community. The presence of environmental facilitators explained the variability in involvement at home (R^2 0.19; $p = 0.001$), attendance in the community (R^2 0.15; $p = 0.004$) and parental desire for change in the community (R^2 0.10; $p = 0.02$). Environmental barriers explained the variability in the desire for change at home (R^2 0.28; $p < 0.001$) and at school (R^2 0.28; $p < 0.001$), in addition to involvement in the community (R^2 0.17; $p = 0.002$). The findings of this study contribute to understanding the participation patterns of children and young people with Down syndrome at home, school and community, helping professionals to increase their ability to understand the participation profile of this population, providing opportunities to develop skills, resulting in better conditions for inclusion and involvement.

Keywords: Participation. Down Syndrome. Environment. Barriers. Facilitators.