

MAÍRA FERREIRA DO AMARAL

**PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DESENVOLVIMENTO NORMAL, PARALISIA CEREBRAL
E SÍNDROME DE DOWN NO CONTEXTO DOMICILIAR**

**Belo Horizonte
2012**

MAÍRA FERREIRA DO AMARAL

**PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DESENVOLVIMENTO NORMAL, PARALISIA CEREBRAL
E SÍNDROME DE DOWN NO CONTEXTO DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: Desempenho Funcional Humano.

Linha de Pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil

Orientadora: Marisa Cotta Mancini

Belo Horizonte

2012

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Profa. Marisa Mancini. Obrigada pelos inúmeros exemplos (de professora, pesquisadora, terapeuta) e ensinamentos, pela confiança e pela paciência ao longo de todos esses anos. Foi uma honra fazer parte do seu grupo de pesquisa.

Às professoras Dra. Sheyla Rossana Cavalcanti Furtado e Dra. Lívia de Castro Magalhães pelas valiosas contribuições no processo de qualificação da minha dissertação.

Aos professores Dr. Luiz Megale, Dra. Sheyla Rossana Cavalcanti Furtado, Dr. José Alfredo Oliveira Debortoli e Dra. Lívia de Castro Magalhães por aceitarem o convite para compor a banca da minha defesa.

Ao Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG, representado pelo seu competente corpo docente.

À Profa. Louise Dunn. Obrigada pela inspiração e pelas contribuições durante o desenvolvimento deste trabalho. É uma honra contar com a sua colaboração.

À Adriana Drummond, por compartilhar ideias, pelo apoio e disponibilidade.

À Juliana Mambrini, pelas valiosas contribuições estatísticas e pela paciência em me ajudar a lidar com os números...

Aos colegas de Mestrado/ Doutorado: Ana Paula Melo, Karolina Albuquerque, Adriana Drummond, Marina Brandão, Kênea Almeida, Olívia Agostini, Angélica Maia, Lílian Dornelas, Bruno Moreira, Mônica Bicalho, Camila Teixeira e Raquel Gontijo. Foi muito bom contar com a companhia de vocês nessa caminhada.

Ao grupo de pesquisa da Profa. Marisa, pelas contribuições e trocas de experiências.

Às bolsistas Angélica Coelho, Letícia Guimarães e Rafaelle Gracine pela valiosa ajuda na coleta de dados.

Aos pais e às crianças que aceitaram participar desse estudo. Obrigada pela disponibilidade e ensinamentos proporcionados. Obrigada por me receberem em suas casas e locais de reabilitação. Obrigada por tornarem esse estudo possível.

À Associação Mineira de Reabilitação (AMR), à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte (APAE – BH) e à Clínica Sensorial, pela parceria no

desenvolvimento desse estudo. Em especial, agradeço às profissionais Marina Brandão, Solange Figueiredo, Mônica Bicalho, Rosa Franco, Rejane Gonçalves, Cláudia Costa, Kênia Coutinho, Silvana Viana, Lêda Diniz, Fernanda Alvarenga e Ana Paula Gontijo.

Agradeço às pessoas que me ajudaram no recrutamento dos participantes desse estudo: Angélica Coelho, Carmem Ramos, Ana Ramos, Edilaine Cordeiro e Catharina Silva.

Aos funcionários da EEFETO, em especial à Marilane, Eni, Rose e Antônio Sérgio, pelo profissionalismo, dedicação e receptividade com que me atenderam ao longo dessa caminhada.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro.

Ao meu amor, Marcelo, que esteve ao meu lado ao longo de toda essa caminhada. Obrigada pelo companheirismo e por acreditar em mim, sempre.

Aos meus pais, Maura e Luiz, aos irmãos Lucas e Joana e ao cunhado Kleber. Obrigada pelo apoio, pelo incentivo e por compartilhar comigo esse desafio, torcendo sempre pelo meu sucesso. À minha querida Babi que, mesmo tão pequena, já é fonte de grandes ensinamentos e inspirações...

À Dindinha pelo carinho e dedicação.

À Vó Bezinha, pelo exemplo de força e determinação.

À Vagna, Renato e Thereza. Obrigada por me acolherem nesta família.

Aos queridos Helenice, Eliane, Caetano, Natália, Glauci, Adriana, Márcia, Mariana, Pedro, Ana Maria. Obrigada pela amizade, força e, sobretudo, pela compreensão.

“A viagem não começa quando se percorrem distâncias, mas quando se atravessam as nossas fronteiras interiores” (MIA COUTO)

RESUMO

Introdução: A participação regular de crianças e adolescentes no contexto domiciliar contribui para o desenvolvimento de uma variedade de comportamentos e habilidades necessários para uma vida independente. Crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down apresentam limitações à participação em contextos como a escola e a comunidade. Observa-se, no entanto, uma escassez de estudos que avaliam a participação dessas crianças especificamente no contexto domiciliar.

Objetivo: Comparar a participação no contexto domiciliar entre crianças e adolescentes com desenvolvimento normal (DN), paralisia cerebral (PC) e síndrome de Down (SD). **Método:** Estudo observacional transversal do qual participaram 75 crianças e adolescentes, de 6 a 14 anos, sendo 25 em cada grupo (DN, PC, SD). A participação no contexto doméstico foi avaliada através do *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports*. Modelos de regressão linear múltipla foram utilizados para testar o valor preditivo de variáveis relacionadas às crianças e à estrutura familiar. **Resultados:** Crianças e adolescentes com SD apresentaram maiores limitações na participação, comparadas aos participantes com PC e DN. Crianças e adolescentes com DN apresentaram maior independência em tarefas domésticas, comparadas às crianças com PC e SD. Idade e coeficiente intelectual foram fatores preditivos, porém pouco explicativos, da participação. **Conclusões:** Os resultados sugerem que a deficiência mental, mais do que a deficiência motora, impõe restrições à participação no contexto domiciliar e à independência no envolvimento em tarefas domésticas. É possível que valores e crenças familiares estejam relacionados à participação no contexto domiciliar, sendo necessários estudos que envolvam essas variáveis.

Palavras-chave: Participação. Crianças. Adolescentes. Contexto domiciliar. Paralisia cerebral. Síndrome de Down.

ABSTRACT

Introduction: The regular participation of children and adolescents in home context contributes to the development of a variety of behaviors and skills required to an independent life. Children with cerebral palsy and Down syndrome show limitations to the participation in contexts such as school and community. However, it's remarkable that there's a shortage of studies on the children participation specifically in home context. **Objectives:** To compare participation in home context between children and adolescents with normal development (ND), with cerebral palsy (PC) and with Down Syndrome (SD). **Methods:** Observational transversal study in which participated 75 children and adolescents from 6 to 14 years old, with 25 in each group (DN, PC, SD). To evaluate the participation in home context, the *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports* was used. Multiple linear regression models were used to test the predictive value of children and family structure related variables. **Results:** Children and adolescents with SD presented major limitations to participation, when compared to participants with PC and DN. DN children and adolescents presented more independence to home tasks, when compared to PC and SD children. Age and Intellectual Quotient are predictive factors to participation, nevertheless slightly explicative. **Conclusions:** Results imply that mental illness, rather than motor impairment, imposes restrictions to participation in home context and to autonomy towards involvement in home tasks. It is possible that family values and beliefs are related to participation in home context, though further studies with those variables are necessary.

Keywords: Participation. Children. Adolescents. Home context. Cerebral palsy. Down syndrome.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
1.1	Conceituação de participação.....	9
1.2	Participação social de crianças e adolescentes: dependência do contexto.....	10
1.3	Participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal no contexto domiciliar: características, significados e valores culturais.....	11
1.4	Participação de crianças no contexto domiciliar sob a perspectiva da abordagem sócio-cultural.....	18
1.5	Participação de crianças com deficiência em contextos relevantes.....	20
1.6	Objetivo principal.....	22
1.7	Objetivos específicos.....	22
2	MATERIAIS E MÉTODO	24
2.1	Participantes.....	24
2.2	Instrumentação	25
2.2.1	<i>Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES)</i>	25
2.2.2	<i>Kaufman Brief Intelligence Test (KBIT – II)</i>	26
2.2.3	<i>Questionário de Informações Demográficas</i>	28
2.3	Procedimentos.....	28
2.4	Análise dos dados.....	29
3	RESULTADOS	33
3.1	Resultados descritivos.....	33
3.2	Resultados inferenciais	35
3.2.1	<i>Comparação da participação no contexto domiciliar</i>	36
3.2.2	<i>Comparação intra grupo da participação nas tarefas de auto cuidado e cuidado familiar</i>	36
3.2.3	<i>Índices de Independência e Expectativa</i>	36
3.2.4	<i>Importância da participação das crianças no contexto domiciliar</i>	39
3.2.5	<i>Comparação entre os níveis de função motora grossa e de habilidade manual de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na participação no contexto domiciliar</i>	39

3.2.6	<i>Correlação entre a participação no contexto domiciliar e a função cognitiva.....</i>	40
3.2.7	<i>Fatores preditivos da participação de crianças e adolescentes no contexto domiciliar.....</i>	41
4	DISCUSSÃO	44
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
	REFERÊNCIAS.....	52
	APÊNDICES.....	59
	APÊNDICE A – Questionário de Informações Demográficas – Crianças com desenvolvimento normal.....	59
	APÊNDICE B – Questionário de Informações Demográficas – Crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down.....	62
	APÊNDICE C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.....	65
	ANEXOS	83
	ANEXO A – Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports – CHORES.....	84
	ANEXO B – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa de Crianças com Paralisia Cerebral – GMFCS E & R.....	91
	ANEXO C – Sistema de Classificação da Função Manual de Crianças com Paralisia Cerebral – MACS.....	93
	ANEXO D – Kaufman Brief intelligence Test – KBIT II.....	94
	ANEXO E – Critério de Classificação Econômica Brasil – 2008.....	101
	ANEXO F – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – COEP.....	104

1 INTRODUÇÃO

O crescente interesse por compreender a participação social de indivíduos em diferentes contextos, bem como os mecanismos e fatores que a influenciam, tem demandado evidência para pautar ações nas áreas da saúde e da reabilitação. A participação de crianças com deficiência nas ocupações diárias é considerada um indicador de inclusão social e constitui-se em uma meta terapêutica compartilhada por pais, profissionais e instituições de reabilitação⁽¹⁾. Este constructo vem sendo incorporado na linguagem profissional e na literatura científica, demandando consistência conceitual e também instrumentação específica⁽²⁾.

1.1 Conceituação de participação

Muitas definições de participação estão disponíveis na literatura⁽²⁻¹⁰⁾, como, por exemplo, aquela proposta pela Organização Mundial de Saúde que conceitua participação como o envolvimento em situações de vida⁽¹⁰⁾. Peremboom e Chorus⁽⁹⁾ complementam essa definição ao conceituar que tal envolvimento inclui a autonomia do indivíduo no controle da própria vida, mesmo se houver limitações impostas por alguma condição de saúde. Eyssen e colaboradores⁽³⁾, por sua vez, definem participação como o desempenho de papéis nos domínios da funcionalidade social, da família, no contexto domiciliar, nas questões financeiras e de trabalho/estudo.

Observa-se que a maioria dessas definições se aplica exclusivamente a indivíduos adultos, capazes de compreender as expectativas associadas aos papéis que assumem, os quais contribuem para sua identidade e participação social. Quando o conceito de participação é direcionado para crianças e adolescentes, que se encontram em processo de aprendizagem sobre as expectativas e responsabilidades associadas aos papéis sociais que ancoram seu envolvimento em situações de vida, torna-se necessário adaptá-lo. Atentando para a necessidade de uma conceituação específica que possa nortear o desenvolvimento de instrumentação para a população infantil, Coster⁽¹¹⁾ define participação como a

capacidade de orquestrar o engajamento ativo em ocupações típicas de um contexto, que possam contribuir positivamente para seu desenvolvimento, crescimento e/ou aprimoramento, que tragam satisfação pessoal às crianças e que sejam reconhecidamente aceitas pelos adultos que se responsabilizam por essas crianças. Pautando-se por esta definição, o foco deixa de centrar-se em habilidades ou incapacidades individuais para desempenhar uma determinada atividade ou tarefa, e volta-se para a extensão na qual uma criança é capaz de construir um perfil de engajamento ocupacional em um determinado contexto de referência (i.e., casa, escola), que atenda tanto às necessidades individuais quanto às expectativas sociais⁽¹¹⁾. A partir dessa conceituação, alguns elementos apresentam-se como peças essenciais, incluindo a perspectiva de centralização no cliente, a descentralização da condição de saúde, a interdependência das redes sociais e a dependência do contexto⁽³⁾.

1.2 Participação social de crianças e adolescentes: dependência do contexto

Alguns autores investigaram sobre a especificidade do contexto na participação de crianças com diferentes condições de saúde⁽¹²⁻¹⁴⁾. Mancini e Coster⁽¹²⁾ buscaram identificar fatores associados à participação de crianças com deficiência em diferentes ambientes escolares. Os resultados desse estudo revelaram que, no ambiente da sala de aula regular, os fatores preditivos da participação das crianças foram a segurança, o uso do material e as interações positivas. Já no recreio, os preditores da participação foram os tipos de alimentos e bebidas, a manipulação dos objetos, a comunicação funcional e o cuidado pessoal. Outros ambientes avaliados tiveram diferentes conjuntos específicos de fatores preditivos da participação de crianças com deficiência. Tais resultados reforçam a necessidade de ancorar o conceito de participação nos contextos frequentados pela criança, bem como salientam a especificidade de fatores que se configuram em cada contexto, e que se associam significativamente à participação da criança. Simeonsson e colaboradores⁽¹³⁾, por sua vez, examinaram a extensão na qual a participação de crianças com deficiência varia em função das características dos diferentes ambientes escolares. Segundo os autores, o número de alunos incluídos em

programas de educação especial e o número de professores especializados são fatores que podem favorecer a participação escolar de crianças com deficiência. Em estudo que analisou o nível de assistência disponibilizado à mobilidade de crianças com paralisia cerebral em diferentes contextos (casa, escola e comunidade), Palisano e colaboradores⁽¹⁴⁾ encontraram que, em comparação ao contexto escolar, essas crianças são mais dependentes em contextos comunitários e menos dependentes no contexto domiciliar. Os resultados de tais estudos sugerem que fatores facilitadores e barreiras para participação se apresentam de maneira distinta nos diferentes contextos em que a criança convive. A escola, a comunidade e o ambiente domiciliar são contextos de referência para a população infantil e muito valorizados por pais de crianças com deficiência⁽¹⁵⁾.

1.3 Participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal no contexto domiciliar: características, significados e valores culturais

A participação de crianças e adolescentes no contexto domiciliar tem sido tema de interesse entre os pesquisadores, sobretudo em estudos da área de psicologia⁽¹⁶⁻²¹⁾ e das ciências sociais⁽²²⁻²⁵⁾. Esses estudos analisam as interações estabelecidas dentro e fora do domicílio, sob perspectivas desenvolvimentais e antropológicas, que permitem delimitar o escopo de conhecimento a respeito da participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal nesse contexto.

A vida doméstica engloba a realização das ações e tarefas rotineiras e cotidianas, que incluem preparação de refeições, limpeza e reparações domésticas, cuidado com os objetos pessoais e aqueles comuns ao grupo familiar, bem como auxílio aos demais membros da família⁽¹⁰⁾. Klein e colaboradores⁽²³⁾ agruparam as tarefas domésticas em seis categorias de acordo com entrevistas realizadas com crianças e adolescentes de cinco a dezessete anos, a saber, (1) limpeza do quarto: inclui arrumar a cama, dobrar e guardar as roupas, organizar a mesa ou a superfície da cômoda e deixar o chão livre de objetos; (2) preparação da refeição: cozinhar, preparar e servir a comida para consumo individual ou familiar, além de arrumar a mesa da refeição; (3) limpeza da casa: lavar as louças e as janelas, varrer e aspirar

o interior da casa; (4) cuidado com o irmão: trocar fraldas, pentear o cabelo, vestir e supervisionar irmãos mais novos; (5) cuidado com o animal doméstico: dar alimento e água, limpar as áreas utilizadas por cães e gatos; e (6) atividades no espaço externo à casa: tarefas relacionadas ao lixo, ao jardim e à limpeza do carro. Essas categorias descrevem possível operacionalização de características do envolvimento e participação na rotina doméstica e servem para pautar desenvolvimento de instrumentação.

Se, por um lado, sabe-se que as tarefas domésticas fazem parte do cotidiano das famílias⁽¹⁰⁾, por outro lado, deve-se observar a extensão na qual essas tarefas se inserem na rotina das crianças e dos adolescentes, que são membros integrantes desse núcleo social. Este tema foi objeto de alguns estudos^(22,23,25-27) nos quais observou-se que 80% das crianças estão engajadas em algum tipo de tarefa doméstica^(22,27) e sua contribuição em relação ao total de tarefas desempenhadas em casa varia entre 2%, quando realizadas sozinhas, e 13%⁽²³⁾ chegando a até 20%⁽²⁵⁾ quando realizadas em conjunto com os pais. A demanda de tempo semanal das crianças com o envolvimento em tarefas domésticas variou de quatro horas⁽²²⁾ a aproximadamente cinco horas e trinta minutos⁽²⁷⁾. É possível notar, a partir desses estudos, que a maioria dos pais designa tarefas domésticas aos filhos, e essas fazem parte da rotina das famílias, tanto em termos de horas semanais despendidas quanto no que se refere à contribuição ao lar. Cabe ressaltar que esses estudos foram realizados nos Estados Unidos e na Austrália, países nos quais valores culturais como independência e autonomia são evidentes e configuram formas de cuidado e práticas parentais distintas das de outros países, que preconizam a interdependência, tanto na família nuclear quanto na família estendida. Dessa forma, os resultados apresentados pelos estudos mencionados acima não se transferem necessariamente para outras realidades culturais, como a brasileira.

Outra discussão bastante recorrente na literatura se refere às variáveis que estão relacionadas à participação de crianças e adolescentes no contexto doméstico. A idade e sua relação com características específicas da tarefa, por exemplo, assume importância central nesses estudos. Especificamente, a introdução das tarefas domésticas na rotina diária da criança parece ocorrer na faixa etária compreendida entre os quatro e os sete anos^(17,28), sendo iniciada com a participação nas tarefas

de autocuidado^(17,22,25) e, à medida em que a criança fica mais velha, sua participação se estende para tarefas de maiores responsabilidades^(22,23,25,27,29), tais como as de cuidado familiar^(17,22,25,28). As tarefas domésticas de autocuidado representam o manejo das necessidades, pertences e espaços da própria criança, enquanto as tarefas de cuidado familiar representam o cuidado das necessidades e pertences dos outros e do espaço comum compartilhado por todos os membros do grupo familiar⁽²²⁾. Estes resultados revelam que a participação de crianças e adolescentes no contexto domiciliar segue um processo desenvolvimental, cujas transformações na intensidade da participação, no tipo de tarefa e na quantidade de assistência fornecida, se dão em função da aquisição de habilidades necessárias para viabilizar a responsabilização da criança em relação às tarefas domiciliares.

As diferenças relacionadas ao sexo também foram analisadas em alguns estudos. White e Brinkerhoff⁽²²⁾ não encontraram diferença significativa entre os sexos no que se refere à frequência das atividades domésticas realizadas por crianças e adolescentes. Em oposição a esses resultados, Klein e colaboradores⁽²³⁾ observaram maior proporção de atividades domésticas realizadas por meninas (3,4%), em comparação aos meninos (2,3%). Esse estudo, entretanto, não realizou análise inferencial da distribuição de frequência entre os grupos, não sendo possível então argumentar a existência de efeito significativo. A respeito do tempo despendido nas tarefas domésticas, há relatos, em estudo de Larsom e Verma⁽²⁶⁾, de maior quantidade de tempo gasto pelas meninas e, no estudo de Hofferth e Sandberg⁽²⁷⁾, de ausência de correlação significativa envolvendo essas variáveis. Nesse último estudo, a amostra foi composta por crianças de 0 a 12 anos, sendo a inclusão de crianças de pouca idade apontada pelos autores como possível explicação para a ausência de correlação. No estudo de Antill e colaboradores⁽³⁰⁾ foi relatado que as meninas realizam tarefas consideradas femininas (e.g., tarefas de lavanderia, preparo de parte de uma refeição, arrumação da mesa antes e após as refeições, limpeza e secagem das louças e limpeza da casa) mais frequentemente que os meninos, os quais realizam tarefas consideradas masculinas (e.g., fazer reparos na casa, cortar a grama, realizar algum trabalho no jardim, levar o lixo para fora, lavar ou polir o carro) com maior frequência que as meninas. Em entrevistas realizadas com os pais, identificou-se que a divisão das tarefas domésticas por sexo é menos importante do que a independência demonstrada pela criança em todos os

tipos de tarefas⁽²⁵⁾ e do que a idade, uma vez que irmãos mais velhos desempenham tarefas de maior responsabilidade, independente do sexo⁽²⁸⁾. Nota-se, portanto, que o sexo das crianças e de adolescentes parece não exercer efeito direto no envolvimento em tarefas domésticas, tendo outras características evidenciado efeito mais expressivo com a participação no contexto domiciliar, tais como independência e repertório de habilidades da criança. Pode-se argumentar que a participação no contexto doméstico parece estar mais ancorada no tipo de tarefa e na idade, do que no sexo de crianças e adolescentes.

Com relação às variáveis relacionadas à família, alguns estudos analisaram a influência de fatores como a ordem de nascimento e o sexo dos irmãos, o tamanho familiar, o trabalho das mães, a situação conjugal dos pais e os indicadores socioeconômicos. Antill e colaboradores⁽³⁰⁾ concluíram que filhas primogênicas obtiveram maiores escores de frequência na realização das tarefas domésticas que segundas filhas. No estudo de Punch⁽²⁸⁾, irmãos e irmãs mais velhos iniciaram o envolvimento nas tarefas domésticas mais cedo, em comparação com os mais novos. A ordem de nascimento dos filhos e o tamanho da família não se correlacionaram significativamente com o envolvimento das crianças nas tarefas domésticas⁽²⁹⁾ nem com o tempo despendido nessas tarefas⁽²⁷⁾. White e Brinkerhoff⁽²²⁾, por sua vez, relataram que a participação das crianças em casa está diretamente associada ao tamanho familiar. O trabalho das mães foi analisado por Gill⁽²⁵⁾, que identificou que as crianças desempenham tarefas domésticas com maior frequência quando as mães trabalham fora de casa em tempo integral, comparadas às crianças cujas mães trabalham fora em tempo parcial. A renda familiar^(27,29) e o nível educacional do pai⁽²⁹⁾ não se correlacionaram a maior envolvimento das crianças nas tarefas domésticas, enquanto a escolaridade materna, o *status* ocupacional e a bagagem cultural dos pais foram variáveis preditivas de participação das crianças no contexto domiciliar⁽²⁹⁾.

O período histórico também parece impactar na forma como as sociedades envolvem as crianças no contexto domiciliar. Em estudo que discorreu sobre as mudanças conceituais envolvendo as crianças norte-americanas entre os anos 1870 e 1930, Zelizer⁽³¹⁾ apontou fatores sociais e culturais, analisados sob uma perspectiva histórica, que determinaram algumas transformações na participação

das crianças em casa. Segundo essa autora, as crianças, que eram inicialmente vistas como “úteis economicamente”, passaram a ser consideradas como “inestimáveis e incalculáveis” (“*priceless*”) e tratadas como “sagradas”. Questões acerca do movimento feminista, da defesa dos direitos das crianças, do debate sobre as leis do trabalho infantil e das mudanças na composição familiar (e.g., famílias de pais solteiros e famílias de pais e mães que trabalham fora de casa) são apontados pela autora como possíveis elementos desencadeadores de tais transformações.

Os valores culturais da família também foram abordados em alguns estudos sobre a participação no contexto domiciliar. Antill e colaboradores⁽³¹⁾ analisaram as relações entre as atitudes dos pais e a participação dos filhos nas tarefas domésticas. Esses autores efetuaram a divisão de tarefas entre aquelas consideradas femininas (e.g., realizadas no interior da casa, tais como o preparo de refeições) e masculinas (e.g., tarefas realizadas fora da casa, tais como lavar o carro). Os resultados apontaram para uma correlação positiva de magnitude forte entre o encorajamento dos pais e as tarefas consideradas femininas, indicando que um maior estímulo dos pais corresponde a um maior envolvimento de ambos, meninos e meninas, em tarefas da rotina domiciliar realizadas dentro de casa. Em contraste, o modelamento e as atitudes de igualdade dos pais se correlacionaram negativamente às tarefas masculinas, ou seja, na medida em que os pais auxiliam diretamente seus filhos nas tarefas da rotina doméstica, endossando a igualdade entre os gêneros, a criança tende a apresentar menor participação nesse contexto. Os autores argumentam que a escolha das crianças pelo envolvimento nas tarefas domésticas, em função do sexo, pode ser moderada por dois outros fatores: a caracterização de gênero estabelecida pelos pais e a valorização dos mesmos pela contribuição dos filhos nessas tarefas. Quando este segundo fator apresenta-se de forma mais evidente que o primeiro entre as famílias, as diferenças de envolvimento das crianças em função do tipo de tarefa (i.e., masculina ou feminina) tendem a ser diluídas.

Goodnow e Delaney⁽²¹⁾, em entrevista com mães de crianças normais de idade entre nove e onze anos, categorizaram os valores familiares atribuídos ao envolvimento das crianças nas tarefas domésticas em: (a) utilidade (e.g., quando declararam que “a participação da criança torna a vida de todos mais fácil”); (b) desenvolvimento de

habilidades futuras e do caráter (e.g., quando relataram resultar em “*bom treinamento*”, ou desenvolvimento de caráter, responsabilidade, independência, auto-confiança e auto-disciplina) e (c) pertencimento e compartilhamento (e.g., relatos como “*eles aprendem que todos têm que fazer sua parte*” e “*eles aprendem que são uma família*”). Em outro estudo, White e Brinkerhoff⁽²²⁾ exploraram o significado da participação no contexto doméstico para as famílias. Os autores agruparam os resultados em cinco categorias, a saber: (a) estímulo desenvolvimental (e.g., promovendo responsabilidade e construção de caráter); (b) obrigações recíprocas; (c) necessidades externas (e.g., os pais necessitam de ajuda); (d) aprendizado da tarefa (e.g., oportunidade para desenvolvimento de habilidades); e (e) razões residuais (e.g., receber recompensa ou manter a criança ocupada). É possível argumentar, portanto, que existe uma congruência entre os estudos no que se referem à caracterização dos fatores que suportam o processo de envolvimento dos filhos nas tarefas domésticas, incluindo elementos relacionados à criança, elementos referentes às expectativas dos pais e fatores relacionados à dinâmica familiar e ao significado atribuído às tarefas.

As opiniões das crianças e dos adolescentes acerca das motivações para a participação no contexto doméstico servem para caracterizar o envolvimento das mesmas. Goodnow e Burns⁽³²⁾, em estudo realizado com crianças de escola primária, relataram que a maior parte delas (60%) realiza tarefas domésticas para ajudar aos pais. Outras razões para o envolvimento nas tarefas domiciliares apontadas nesse estudo relacionavam-se à expectativa estabelecida no ambiente (e.g., “*eu faço porque tenho que fazer*”) (15% das crianças) e ao recebimento de alguma recompensa (11% das crianças). Klein e colaboradores⁽²³⁾ objetivaram identificar as percepções das crianças acerca das razões de sua participação nas tarefas domésticas e concluíram que a atribuição de responsabilidade (i.e., obrigação), a oportunidade para divertimento e o envolvimento compartilhado foram as respostas mais citadas. Por sua vez, Bowes e colaboradores⁽¹⁷⁾, em estudo que avaliou a opinião de adolescentes de seis países diferentes, relataram que a maioria dos participantes acredita que a participação no contexto doméstico é um mecanismo para o desenvolvimento da responsabilidade em crianças. Pode-se observar, dessa forma, que as opiniões dos pais corroboram com as opiniões das crianças e dos adolescentes, sobretudo no que se refere às razões

desenvolvimentais. É importante ressaltar que o desenvolvimento da responsabilidade é uma motivação citada por ambos, pais e crianças, para justificar o envolvimento das últimas no contexto doméstico.

Além do desenvolvimento da responsabilidade, alguns autores apontam outros benefícios de ordem social e comportamental conquistados através da participação das crianças no contexto domiciliar. Baumrind⁽³⁴⁾, por exemplo, observou melhora nas habilidades de autocontrole em crianças pré-escolares cujos pais designam tarefas domésticas. Moore e colaboradores⁽³⁵⁾, em uma revisão de literatura, encontraram que famílias que realizam tarefas domésticas de forma conjunta possuem adolescentes com menores índices de problemas relacionados ao comportamento. Dunn e colaboradores⁽³³⁾ avaliaram que a oportunidade de aprendizado disponibilizada pelo envolvimento nas atividades domiciliares contribui para o desenvolvimento de uma variedade de comportamentos e habilidades necessários para uma vida independente. Larsom e Verma⁽²⁶⁾ afirmaram que crianças e adolescentes que despendem mais tempo nas atividades da rotina diária em casa encontram diferentes cenários e experiências de socialização, comparadas àquelas que dedicam mais tempo no brincar e nas atividades escolares. Hoffert e Sandberg⁽²⁷⁾ consideraram que as atividades familiares, incluindo as tarefas domésticas, disponibilizam às crianças importantes oportunidades de participação na rotina domiciliar, além do treino de habilidades e responsabilidades fundamentais ao desenvolvimento. Grusec e colaboradores⁽²⁰⁾ argumentam que os benefícios da participação das crianças nas atividades domésticas abrangem o desenvolvimento tanto de hábitos de trabalho quanto do senso de ajuda e da responsabilidade com o bem-estar do próximo, além da crença em si mesmo como uma pessoa útil, do desenvolvimento do senso de autoeficácia e do apreço pelas necessidades e sentimentos dos outros.

A partir da análise dos fatores relacionados à participação das crianças e dos adolescentes no contexto domiciliar, é possível identificar um grande número de variáveis. A forma como este conjunto de variáveis se estrutura em cada núcleo familiar, bem como as convergências e especificidades entre as dinâmicas das estruturas familiares precisam ser empiricamente investigadas. Para tanto, o uso de um referencial teórico torna-se relevante a fim de pautar a estrutura da investigação

científica.

1.4 Participação de crianças no contexto domiciliar sob a perspectiva da abordagem sociocultural

A dificuldade de se estabelecer um padrão de características que configuram o envolvimento das crianças no contexto domiciliar aponta para diferenças culturais e, portanto, para os valores atribuídos a esse contexto aninhados em cada grupo familiar e em cada sociedade. Dessa forma, o envolvimento de crianças e adolescentes em tarefas domésticas parece seguir as proposições da abordagem sociocultural (ou cultural histórica), destacando-se nas últimas décadas por estudos de como as práticas culturais estão relacionadas ao desenvolvimento sociocultural da criança⁽³⁶⁾. Para compreender o desenvolvimento infantil a partir desta perspectiva, Rogoff⁽³⁷⁾ aponta que:

(...) é necessário examinar a natureza cultural da vida cotidiana, o que inclui estudar o uso e a transformação que as pessoas fazem das ferramentas e tecnologias culturais, e seu envolvimento nas tradições culturais dentro das estruturas e instituições da vida familiar e nas práticas de comunidade (p. 20).

Essa autora desenvolveu o conceito de participação guiada para explicar como ocorrem as relações de aprendizado da criança, as quais constituem as bases para o seu desenvolvimento. Esse processo envolve as crianças, seus pares e cuidadores em uma relação colaborativa de construção de pontes entre o que já foi aprendido e, portanto, encontra-se consolidado, incluindo as habilidades presentes no repertório da criança, e o alcance de novos aprendizados e emergência de novas habilidades⁽³⁸⁾. Através da participação guiada, os adultos auxiliam as crianças a se envolverem gradativamente em novas situações rotineiras, que anteriormente não faziam parte de seu repertório. Esse envolvimento gradual é reforçado pela comunicação e interação diárias, que podem ser verbal, não verbal e/ ou emocional. As interações verbais são realizadas através de rótulos que reforçam uma atitude culturalmente apropriada; por exemplo, quando uma mãe comenta com seu bebê que a situação foi engraçada, percebendo seu sorriso diante de um evento. Já as

comunicações não verbais e emocionais consistem em informações disponibilizadas pelo adulto através do olhar, das reações diante da situação (e.g., de espanto, de medo, de hesitação, e do humor). Por meio dos diferentes tipos de comunicação associados às experiências, as crianças obtêm informações sobre como agir diante das novas situações apresentadas. Nesse processo, Rogoff⁽³⁸⁾ considera a criança um “aprendiz” em seu núcleo familiar, ou seja, ativa em seu próprio processo de aprendizagem através da observação e da participação conjunta com pares e membros mais habilidosos da família. Dessa forma, a criança desenvolve habilidades para superar os desafios a ela apresentados, utilizando os instrumentos disponíveis e construindo, a partir dessa experiência, novas soluções dentro do contexto sociocultural no qual está inserida.

A participação guiada ocorre a partir da organização e estruturação da participação das crianças nas atividades, em um mecanismo que envolve mudanças dinâmicas de transferência de responsabilidades onde a criança (i.e., *noviço*) é gradativamente responsabilizado pela tarefa, ao mesmo tempo em que o cuidador (i.e., *expert*) gradualmente diminui a assistência disponibilizada à criança e o seu envolvimento na atividade⁽³⁷⁾. A criança, então, vai assumindo a responsabilidade no manejo de situações ao longo do tempo, à medida que a execução da tarefa se torna um processo familiar. Sob a perspectiva do adulto, a transferência efetiva de responsabilidades é facilitada por meio da sensibilidade em detectar a competência da criança na tarefa específica. Assim, o cuidador pode administrar o processo e segmentar a tarefa, criando situações que permitam à criança utilizar suas habilidades correntes e, ao mesmo tempo, conhecer um nível mais completo de competência⁽³⁸⁾.

Através da participação guiada e do processo de transferência de responsabilidade, Rogoff⁽³⁷⁾ buscou identificar a natureza e o ritmo das transições que permitem e possibilitam a mudança de uma etapa do desenvolvimento para a próxima. A esse respeito, a autora estudou os papéis e respectivas responsabilidades assumidos pelas crianças ao longo do seu desenvolvimento, em diversas comunidades. A faixa etária entre os cinco e os sete anos aparece em seus estudos como uma importante época de transição nas responsabilidades das crianças e na definição de seu *status* em determinado grupo^(37,39). A contribuição das crianças nas tarefas domésticas

inicia-se nesse período, como demonstra Rogoff⁽³⁷⁾: “parece que no período etário em torno dos 5 e 7 anos os pais delegam (e os filhos assumem) responsabilidades pelo cuidado de crianças menores, por animais, por tarefas domésticas, [...]” (p. 143). Segundo essa autora, a forma como as comunidades estruturam atividades e papéis sociais pode determinar tanto a expectativa etária em que tarefas são desempenhadas por crianças, quanto o grau de envolvimento destas.

1.5 Participação de crianças com deficiência em contextos relevantes

Os estudos sobre o envolvimento de crianças e adolescentes com deficiência em contextos de referência apontam que, além das características pessoais da criança, da tarefa e do ambiente, os fatores ligados à condição de saúde podem se relacionar a alguns aspectos de participação social. Orlin e colaboradores⁽⁴⁰⁾ investigaram o efeito da função motora grossa no envolvimento de crianças com paralisia cerebral em atividades recreacionais. Os resultados revelaram que crianças classificadas com comprometimento motor leve tiveram a participação menos limitada no lazer, comparadas às de comprometimento moderado e grave. Esses resultados também foram encontrados em estudos que avaliaram a participação escolar^(41,42). Déficits de atenção e hiperatividade influenciaram negativamente a participação escolar de crianças com atraso no desenvolvimento, comparadas a crianças com desenvolvimento normal⁽⁴²⁾. A participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down no lazer relacionou-se às questões comportamentais em estudo desenvolvido por Oates e colaboradores⁽⁴³⁾ e a déficits cognitivos e motores no estudo de Wuang e Su⁽⁴⁴⁾, revelando restrições na participação em crianças com dificuldades comportamentais e com maiores déficits cognitivos e motores.

Especificamente no que se refere ao contexto domiciliar, Dunn e colaboradores⁽⁴⁵⁾ compararam os padrões de participação de crianças norte-americanas com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e com desenvolvimento normal. As crianças com TDAH participaram das tarefas domésticas com a mesma frequência de crianças com desenvolvimento normal; no entanto, os resultados indicaram que as crianças do primeiro grupo foram menos independentes na

realização das tarefas do contexto domiciliar. Em outro estudo, os mesmos autores⁽⁴⁶⁾ objetivaram verificar fatores que influenciam a participação de crianças com desenvolvimento normal e TDAH no contexto doméstico, agrupados nas seguintes categorias: características da criança (e.g., idade, sexo, etnia, comportamento e diagnóstico de TDAH), fatores socioculturais (e.g., tamanho familiar, presença de irmãos mais novos e mais velhos e nível educacional do cuidador), características da tarefa (e.g., tarefas de autocuidado e cuidado familiar), valores e crenças das famílias (e.g., frequência e importância da rotina familiar para os pais) e nível de estresse dos pais. Os resultados apontaram que idade, presença de um irmão mais velho e importância dada pelos pais ao envolvimento na rotina familiar foram preditores significativos do número de tarefas domésticas desempenhadas pelas crianças. Diagnóstico de TDAH, presença de um irmão mais velho e estresse dos pais foram preditores significativos da quantidade de assistência disponibilizada pelos pais para a realização das atividades domiciliares.

A partir dos estudos apresentados, pode-se estabelecer que o envolvimento de crianças e adolescentes em contextos de referência está associado a uma combinação de fatores interdependentes, incluindo características, habilidades e interesses das crianças, demandas particulares das tarefas e disponibilidade de suporte do ambiente, desde a estruturação da rotina diária até a assistência dos pais, os valores e as crenças culturais. Além disso, características específicas das condições de saúde, como o comprometimento das funções motoras e cognitivas, parecem exercer influência sobre a participação em determinados contextos (e.g., escola, comunidade), enquanto, em outros contextos (e.g., domicílio), parecem impactar em alguns aspectos da participação, tais como a quantidade de assistência dos pais, mas não necessariamente no perfil de participação.

Condições de saúde, sejam elas predominantemente relacionadas ao movimento e postura ou a aspectos cognitivos/comportamentais, respectivamente observadas em crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down, usualmente impõem restrições à participação no contexto domiciliar. Conhecer como e em que grau ocorrem tais restrições é primordial para se ampliar a compreensão da dinâmica do envolvimento dessas crianças em atividades domésticas e para subsidiar ações terapêuticas. A participação social de crianças com essas condições de saúde está descrita na

literatura em estudos que informam, sobretudo, acerca dos contextos escolar e da comunidade. Observa-se, no entanto, uma escassez de estudos que avaliam a participação dessas crianças especificamente no contexto domiciliar.

Comparar a participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down no contexto doméstico contribuirá para o delineamento de um perfil de participação em famílias com características e dinâmicas distintas. Tais informações poderão ajudar a compreender os mecanismos envolvidos e nortear intervenções terapêuticas.

1.6 Objetivo geral

Comparar a participação no contexto domiciliar entre crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down.

1.7 Objetivos específicos

- Comparar a participação de crianças e adolescentes nas atividades domésticas de autocuidado e cuidado familiar;
- Comparar a independência na realização das atividades domésticas entre as crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down;
- Comparar a expectativa dos pais de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down em relação à realização das atividades domésticas;
- Comparar a importância da participação no contexto domiciliar, atribuída pelos pais de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down;

- Comparar a participação no contexto domiciliar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa;
- Comparar a participação no contexto domiciliar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de diferentes níveis de função manual;
- Analisar a correlação entre a função cognitiva e a participação no contexto domiciliar de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e Síndrome de Down;
- Identificar fatores preditivos da participação no contexto domiciliar de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e Síndrome de Down, a partir de variáveis sócio-demográficas das famílias e variáveis descritivas da criança.

2 MATERIAIS E MÉTODO

2.1 Participantes

Este é um estudo observacional de corte transversal do qual participaram 75 crianças com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down. O cálculo amostral foi realizado com base no estudo de Dunn e colaboradores⁽⁴⁵⁾, que utilizou o mesmo instrumento do presente estudo – o CHORES (ANEXO A)– para comparar a participação nas tarefas domésticas de crianças com TDAH e crianças normais. Os resultados desse estudo apontaram diferenças significativas no desfecho nível de assistência para a realização das tarefas domésticas em ambas as subescalas do teste, autocuidado e cuidado familiar (tamanho de efeito d variou de 0,99 a 1,16). Não foram encontradas diferenças significativas nas subescalas para o desfecho desempenho. Considerando-se o tamanho de efeito encontrado no estudo referido, resultante da comparação entre o grupo clínico testado (TDAH) e crianças normais, e ainda nível de significância = 0,05, teste não direcional, e um poder estatístico de 0,80, o cálculo amostral definiu que seriam necessárias 25 crianças em cada grupo (paralisia cerebral, síndrome de Down e desenvolvimento normal), totalizando um N de 75, para documentar o efeito, caso exista, no presente estudo.

Essa amostra foi recrutada por conveniência na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Belo Horizonte e através de conhecidos nas cidades de Belo Horizonte, Congonhas e João Monlevade, no Estado de Minas Gerais.

O critério de inclusão para todas as crianças e adolescentes participantes foi a adequação à faixa etária de 6 a 14 anos. As crianças e adolescentes com desenvolvimento normal deveriam frequentar escola regular e não apresentar nenhum tipo de desordem cognitiva, sensorial ou motora. Para o grupo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e síndrome de Down foram incluídos somente aqueles que tinham diagnóstico médico das respectivas condições de saúde. E, ainda, para o grupo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, foram incluídos apenas os indivíduos com níveis leve e moderado de função motora grossa

e habilidade manual, classificados pelos profissionais da instituição onde eram atendidos, respectivamente através do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, versão expandida (GMFCS-ER)⁽⁴⁷⁾ (ANEXO B) e do Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS)⁽⁴⁸⁾ (ANEXO C). Ambas são classificações que vêm sendo utilizadas na área da reabilitação com o objetivo de descrever as habilidades motoras das crianças com paralisia cerebral em níveis que variam de I a V, em ordem crescente de comprometimento. Os níveis I, II e III são considerados níveis de comprometimento de leve e moderado.

Foram excluídos do estudo as crianças e os adolescentes que apresentaram deficiências sensoriais (auditivas e visuais) sem correção e/ ou transtornos invasivos do desenvolvimento, além dos participantes que haviam realizado cirurgias invasivas e/ ou que estiveram hospitalizados anteriormente à entrevista, sendo constatada a influência destes fatores na participação da rotina diária.

2.2 Instrumentação

2.2.1 Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES)

O CHORES foi desenvolvido por uma terapeuta ocupacional norte-americana com o objetivo de mensurar, sob a perspectiva dos pais, a participação de crianças e adolescentes de 6 a 14 anos em atividades desenvolvidas no contexto domiciliar⁽³³⁾. Esse instrumento é organizado em um questionário composto por 34 itens que constituem tarefas funcionais, divididos em duas subescalas: 1) a subescala de autocuidado, formada por 13 tarefas domésticas, e 2) a subescala de cuidado familiar, composta por 21 tarefas⁽³³⁾. Cada item é pontuado em dois tipos de resposta: uma dicotômica, que informa sobre o desempenho da criança (sim/ não), e uma escala Likert de 6 pontos para documentar o nível de assistência despendido pela criança na tarefa (6= por iniciativa própria, 5= com sugestão verbal, 4= com supervisão, 3= com alguma ajuda, 2= com muita ajuda, 1= não consegue realizar a tarefa e 0= não se espera que realize a tarefa). Dessa forma, o CHORES gera seis

tipos de escores: os escores de desempenho nas subescalas de autocuidado e cuidado familiar e o escore de desempenho total, além dos escores de assistência nas duas subescalas e o escore de assistência total. Há, ainda, uma segunda parte do questionário que aborda os valores e as crenças dos pais com relação à participação de seus filhos nas atividades domésticas através de uma entrevista semiestruturada.

Em estudo de propriedades psicométricas a confiabilidade e a validade do CHORES apresentaram índices fortes (confiabilidade teste-reteste do escore de desempenho $r=0,92$ [0,82 a 0,97] e do escore de assistência $r=0,88$ [0,73 a 0,95], com IC 95% e adequação entre os itens da subescala de autocuidado $r=0,92$, da subescala de cuidado familiar $r=0,95$, do escore de desempenho $r=0,64$, $p<0,01$ e do escore de assistência, $r=0,70$, $p<0,01$)⁽³³⁾.

Para o presente estudo foi administrada a versão traduzida do CHORES para a língua portuguesa – Brasil (ANEXO A). A tradução deste instrumento foi autorizada pela autora e se desenvolveu em um estudo paralelo realizado pelo Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG que seguiu as diretrizes do Instituto para Trabalho e Saúde de Toronto⁽⁴⁹⁾, um guia que vem sendo muito utilizado na tradução e adaptação cultural de medidas nas áreas da saúde e da reabilitação⁽⁵⁰⁻⁵²⁾. Os resultados de todas as fases da tradução foram discutidos com a autora do instrumento que aprovou a versão final da tradução.

2.2.2 Kaufman Brief Intelligence Test (KBIT II)

A caracterização da função cognitiva dos participantes foi realizada através da segunda versão do *Kaufman Brief Intelligence Test* (KBIT- II)⁽⁵³⁾, que utiliza os domínios verbal e não verbal para a avaliação desse desfecho em indivíduos de 4 a 90 anos de idade.

O domínio verbal abrange dois subtestes, o “Conhecimento Verbal” e as “Charadas”. O subteste de “Conhecimento Verbal” consiste em uma medida de 60 itens que informam sobre o vocabulário do indivíduo em uma ampla variedade de aspectos,

tais como: natureza, geografia, artes, ciências. Em cada item é disponibilizado ao examinado um conjunto de seis ilustrações coloridas ou fotografias. O examinador diz uma palavra ou solicita uma informação e o examinado aponta a figura que mostra o significado da palavra ou a resposta à questão. Já o subteste “Charadas” contém 48 itens que avaliam a compreensão verbal, a racionalidade e o conhecimento do vocabulário. O examinador pergunta uma charada e o examinado aponta a figura que mostra a resposta à charada, nos itens 1 a 8, ou diz uma única palavra que responde à charada, nos itens 9 a 48⁽⁵³⁾.

O domínio não verbal consta de 46 itens que avaliam a estimulação visual relacionada tanto ao concreto (pessoas e objetos) quanto ao abstrato (desenhos e símbolos). Nos itens mais simples, os indivíduos selecionam qual das cinco figuras apresentadas (opções de resposta) combina melhor com a “figura estímulo” (e.g., um carro combina com um caminhão, um travesseiro combina com uma cama). Para os itens de dificuldade intermediária, os examinados devem escolher, dentre seis opções, aquela que completa uma analogia visual do tipo 2 X 2 (e.g., a cenoura combina com o coelho assim como o osso combina com o cachorro). Já os itens mais difíceis envolvem estimulação abstrata e requerem que o indivíduo resolva matrizes dos tipos 2 X 2 ou 3 X 3. Esses itens demandam racionalidade não verbal e flexibilidade na aplicação de estratégias para resolução de problemas⁽⁵³⁾.

Cada item de cada domínio é pontuado dicotomicamente: 1 para os acertos e 0 para os erros. A soma da pontuação obtida nos itens resulta em um escore bruto para cada domínio. A soma dos domínios resulta no escore do Coeficiente de Inteligência Composto (QI composto). Todos os escores brutos (dos domínios verbal e não verbal e QI composto) são convertidos em um escore padronizado por idade (normativo). Os escores podem ser analisados separadamente (nos domínios) ou em conjunto (QI composto). Esse último permite ser descrito também em categorias, de acordo com o escore normativo, que variam entre “extremo superior”, “acima da média”, “média”, “abaixo da média” e “extremo inferior”⁽⁵³⁾.

O KBIT – II apresentou índices excelentes de consistência interna (0,89 a 0,90) e de confiabilidade teste-reteste (0,88 a 0,92), para o escore QI composto. Os estudos de validade apresentaram correlações que variaram de moderadas a altas, tanto para a validade de constructo quanto para a validade concorrente⁽⁵³⁾. Para o presente

estudo foi utilizada uma versão traduzida para o português – Brasil, desenvolvida de forma independente para utilização em pesquisas do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (ANEXO D). É importante ressaltar que essa tradução foi realizada de forma simplificada e não seguiu as etapas de adaptação cultural de instrumentos de medida propostas em guias utilizados na área da saúde.

2.2.3 Questionário de Informações Demográficas

Foi administrado um questionário para a descrição amostral no que se refere às características sociodemográficas da criança ou do adolescente e da família, além de informações adicionais sobre a escola, as atividades extraescolares, a estrutura familiar e os demais cuidadores da criança (APÊNDICE A). Para as crianças e adolescentes com deficiência, características da condição de saúde, tais como os níveis de função motora grossa e de habilidade manual, também foram incorporadas neste questionário (APÊNDICE B).

O nível socioeconômico dos participantes foi avaliado por meio do Critério de Classificação Econômica Brasil 2008, proposto pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP⁽⁵⁴⁾ (ANEXO E).

2.3 Procedimentos

Os procedimentos do presente estudo foram realizados pela mestranda, que possui graduação em Terapia Ocupacional e especialização em Desenvolvimento Infantil, ambos pela Universidade Federal de Minas Gerais. Foi realizado o treinamento para a aplicação dos instrumentos CHORES e KBIT - II. Verificou-se a confiabilidade intra-examinador do instrumento CHORES em uma amostra de treze crianças, sendo cinco com desenvolvimento normal e oito com deficiência. O instrumento foi reaplicado em um intervalo compreendido entre sete e quatorze dias, apresentando índices excelentes de confiabilidade (desempenho auto-cuidado: ICC = 0,94;

desempenho cuidado familiar: ICC = 0,95; desempenho total: ICC = 0,96; assistência auto-cuidado: ICC = 0,97; assistência cuidado familiar: ICC = 0,93; assistência total: ICC = 0,97).

Os pais ou responsáveis, assim como as crianças e os adolescentes, foram informados quanto aos objetivos do estudo e, após concordarem com a participação voluntária, solicitou-se a assinatura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). Os pais responderam ao questionário de informações sociodemográficas, bem como à versão traduzida do CHORES. As crianças e os adolescentes responderam ao teste KBIT – II.

Os procedimentos do estudo tiveram duração média de 40 minutos e foram realizados em local de maior conveniência para os entrevistados. Foi garantido aos participantes o direito de recusa ou interrupção, em qualquer momento da pesquisa, sem nenhum ônus ou prejuízo para os mesmos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, através do parecer ETIC 0384.0.203.000-10 (ANEXO F).

2.4 Análise dos dados

Foram realizadas estatísticas descritivas com índices de frequência, tendência central (média) e dispersão (desvio padrão) para a caracterização da amostra. As crianças e os adolescentes foram descritos com relação às variáveis sexo, idade e função cognitiva. A estrutura familiar foi descrita através das variáveis nível socioeconômico, número de irmãos em casa, posição do filho e presença de empregada doméstica. Os respondentes e os demais cuidadores foram caracterizados em função da relação com a criança/ adolescente, idade, escolaridade, situação e tipo de emprego e horas de trabalho por semana. As crianças e adolescentes com paralisia cerebral também foram descritas quanto ao diagnóstico médico e aos níveis de função motora grossa (GMFCS) e habilidade manual (MACS). Testes chi-quadrado para variáveis categóricas e teste ANOVA *one-way* para variáveis contínuas testaram, respectivamente, associação entre as

variáveis descritivas e grupos, e diferença entre médias dos três grupos. Na eventualidade de diferença significativa, testes *post-hoc* de Tukey foram utilizados para localizar as diferenças bivariadas.

Os escores de assistência do CHORES (i.e., assistência total, assistência nas tarefas de autocuidado e assistência nas tarefas de cuidado familiar) necessitaram de um procedimento estatístico que permitisse compará-los, já que nem todas as famílias esperam que suas crianças realizem as mesmas tarefas. Utilizando os cálculos propostos por Dunn e colaboradores⁽³³⁾, os escores de assistência foram transformados em escores ponderados de máxima porcentagem possível (*Weighted Percent of Maximum Possible* - WPOMP). Os cálculos seguiram quatro etapas, a saber:

1. Contagem dos itens esperados (escores de assistência de 1 a 6);
2. Multiplicação do número obtido em “1” pelo escore máximo possível de assistência que a criança poderia receber, ou seja, 6. Este é o escore máximo possível da criança (*Percent of Maximum Possible* – POMP);
3. Divisão do escore de assistência obtido pela criança (assistência total ou subescala de autocuidado ou subescala de cuidado familiar) pelo POMP obtido em “2”;
4. Multiplicação do resultado obtido em “3” pelo número de itens esperados, ou seja, pelo resultado obtido em “1”. Este é o escore ponderado de máxima porcentagem possível (WPOMP) para a criança avaliada. Este escore representa o escore de assistência obtido pela criança, nas tarefas que são esperadas que ela realize.

Previamente à identificação dos testes estatísticos inferenciais, avaliou-se a distribuição de normalidade para todas as variáveis com o teste Shapiro-Wilk. Depois de constatadas as características gaussianas das variáveis dependentes (i.e., escores do teste CHORES), testes paramétricos foram selecionados. O teste ANOVA *one-way* testou diferença entre os grupos de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down nos diferentes escores do CHORES (desempenho total, desempenho na subescala de

autocuidado, desempenho na subescala de cuidado familiar, WPOMP total, WPOMP na subescala de autocuidado e WPOMP na subescala de cuidado familiar), bem como diferenças entre os níveis do GMFCS e MACS nos escores das subescalas no grupo de crianças com paralisia cerebral. Na eventualidade de efeito significativo, testes *post hoc* de Tukey foram utilizados para localizar as diferenças bivariadas.

O índice de expectativa foi calculado por meio da contagem do número total de tarefas que os pais esperaram que as crianças realizassem (i.e., escores de assistência maiores que 0) e posterior divisão deste resultado pelo número total de tarefas do teste CHORES. Assim, este índice correspondeu aos itens do CHORES que cada família esperava que sua criança realizasse.

Os escores 5 (i.e., quando a criança realiza a tarefa se solicitada) e 6 (i.e., quando a criança realiza a tarefa por iniciativa própria com frequência) foram considerados por Dunn e colaboradores⁽³³⁾ como representativos da independência da criança na tarefa. Assim, o índice de independência para cada criança foi calculado através da soma do número de itens que a criança obteve escores de assistência maiores que 4 (escores 5 e 6) e posterior divisão desse resultado pelo número total de tarefas que os pais esperaram que as crianças realizassem (escores de assistência maiores que 0).

Diferenças entre os grupos nos índices de expectativa e de independência foram também testadas com o teste ANOVA *one-way*. Na eventualidade de efeito significativo, comparação *post hoc* com o teste de Tukey localizou as diferenças bivariadas.

A associação entre a função cognitiva e os escores do CHORES foi testada com índice de Correlação de *Pearson*.

Modelos de regressão linear múltipla foram utilizados para testar o valor preditivo das variáveis descritivas das crianças e adolescentes (i.e., faixa etária, QI, sexo), bem como das variáveis sociodemográficas das famílias (i.e., NSE, número de irmãos em casa, posição do filho, empregada, escolaridade do chefe da família) em relação aos diferentes escores do teste CHORES. Análises univariadas com cada variável preditiva e variável desfecho foram realizadas anteriormente, a fim de identificar o conjunto de variáveis que seriam inseridas em cada modelo de

regressão.

As análises foram realizadas utilizando-se o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19.0. O nível de significância adotado pelo estudo foi $\alpha=0,05$.

3 RESULTADOS

3.1 Resultados descritivos

Como pode ser observado na TAB. 1, a amostra foi composta por 25 crianças com desenvolvimento normal (DN), 25 com paralisia cerebral (PC) e 25 com síndrome de Down, totalizando 75 crianças. A maioria ($n=39$, 52%) é do sexo masculino. A média de idade foi de 9,3 anos ($DP=2,2$), sendo que 50,7% ($n=38$) das crianças tinham entre 6 e 8 anos, 36% ($n=27$) entre 9 e 11 anos e 13,3% ($n=10$) entre 12 e 14 anos. Sessenta e três voluntários (84%) são mães das crianças, sendo o restante distribuído em pais (9,3%, $n=7$) e outros (6,7%, $n=5$). A maior parte dos entrevistados possui ensino fundamental incompleto (41,3%, $n=31$), seguida de ensino médio completo (28%, $n=21$), sendo que uma pequena parcela tem superior incompleto (2,7%, $n=2$). Com relação à estrutura familiar, a maioria das famílias (92%, $n=69$) não possui empregada doméstica. Grande parte das crianças (82,7%, $n=62$) é composta por filhos únicos ou que têm apenas um irmão em casa. A maior parte das famílias (34,7%, $n=26$) recebeu a classificação socioeconômica C1, de acordo com a classificação da ABEP, correspondendo a uma renda média mensal de mil cento e noventa e cinco reais (R\$ 1.195,00), seguida de C2 (24%, $n=18$, renda média de R\$ 726,00), B2 (21,3%, $n=16$, renda média de R\$ 2.013,00), D (9,3%, $n=7$, renda média de R\$ 485,00) e B1 (8%, $n=2$, renda média de R\$ 3.479,00) e A2 (2,7%, $n=2$, renda média de R\$ 6.564,00). A média dos escores brutos da classificação socioeconômica da ABEP foi de 20,21 ($DP=6,1$), o que corresponde à classe C1.

Os grupos foram equivalentes quanto à idade (média e faixa etária) e ao sexo da criança, quanto à escolaridade do respondente e sua relação com a criança, e quanto à disponibilidade de empregada doméstica e ao número de irmãos em casa. Houve diferença significativa entre os grupos no que se refere à função cognitiva da criança e ao nível socioeconômico (escore bruto) das famílias. As crianças com desenvolvimento normal tiveram escores superiores no teste cognitivo KBIT II, comparadas às crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral. As crianças do último grupo, por sua vez, tiveram escores maiores que as crianças com síndrome de Down. A média dos escores brutos da classificação socioeconômica foi

significativamente maior no grupo de crianças com desenvolvimento normal ($\mu=22,48$; $DP=6,6$) comparado aos outros dois grupos; não houve diferença significativa entre as médias dos escores nos grupos de crianças com paralisia cerebral ($\mu=18,12$; $DP=5,2$) e síndrome de Down ($\mu=20,04$ $DP=5,9$).

Tabela 1 – Características descritivas da amostra

Característica		DN (n=25)	PC (n=25)	SD (n=25)	valor-p	
Crianças	sexo*	masculino	15 (60)	12 (48)	12 (48)	0,618
	faixa etária*	6 a 8 anos	10 (40)	12 (48)	16 (64)	0,351
		9 a 11 anos	10 (40)	11 (44)	6 (24)	
	função cognitiva**	12 a 14 anos	5 (20)	2 (8)	3 (12)	0,001
		conhecimento verbal	104,48 (14,5)	73,76 (19,2)	43,96 (7,4)	
		conhecimento não verbal	95,48 (16,9)	68,08 (17,6)	47,8 (7,4)	
	QI composto	100,24 (15,7)	67,4 (19,0)	42,68 (5,0)	0,001	
Respondentes	relação com a criança*	mãe	22 (88)	21	20	0,411
	escolaridade*	S/E	2 (8)	0	1 (4)	0,059
		F	10 (40)	19 (76)	13 (52)	
		M	10 (40)	5 (20)	9 (36)	
		S	3 (12)	1 (4)	2 (8)	
NSE**	escore bruto	22,48 (6,6)	18,12 (5,2)	20,04 (5,9)	0,04	
Estrutura familiar	empregada doméstica*	não	23 (92)	24	22	0,581
	irmãos em casa*	0 e 1	23 (92)	22 (88)	17 (68)	0,086
		2 e 3	2 (8)	3 (12)	8 (32)	

Legenda: *números indicam frequência e respectivo (percentual); **números indicam média e (desvio padrão); DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down; QI= coeficiente de inteligência; S/E= sem estudo; F= ensino fundamental (completo e incompleto); M= ensino médio (completo e incompleto); S= ensino superior (completo e incompleto); NSE= nível socioeconômico

3.2 Resultados inferenciais

3.2.1 Comparação da participação no contexto domiciliar

Houve diferença significativa entre os grupos nos escores do CHORES referentes ao desempenho nas tarefas de autocuidado, desempenho total, e nos três escores ponderados de assistência: autocuidado, cuidado familiar e total. Não foi observado efeito significativo dos grupos no escore de desempenho, subescala de cuidado familiar. As crianças com desenvolvimento normal obtiveram maiores escores de desempenho e de assistência ponderada nas tarefas de autocuidado e maiores escores de assistência total, comparadas às crianças dos outros dois grupos. Porém, nesses escores, não houve diferença significativa entre os grupos de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. Já nos escores de desempenho total e de assistência ponderada nas tarefas de cuidado familiar, foi observada diferença significativa apenas entre o grupo de crianças com desenvolvimento normal e síndrome de Down, com as primeiras apresentando escores superiores (TAB. 2).

Tabela 2 – Comparação da participação no contexto domiciliar

	DN (n=25)		PC (n=25)		SD (n=25)		Valor <i>p</i>
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Desempenho							
Autocuidado	8,64*	2,64	7,16	2,61	6,76	2,7	0,004
Cuidado familiar	9,08	4,15	8,32	3,94	7,12	3,83	0,218
Total	17,72**	6,18	15,48	5,89	13,88	6,02	0,04
Assistência ponderada							
Autocuidado	8,07*	2,46	6,20	2,51	5,52	1,88	0,001
Cuidado familiar	8,17**	3,48	6,97	3,6	5,67	2,41	0,022
Total	16,26*	5,37	13,14	5,58	11,17	3,89	0,001

Legenda: DP= desvio padrão; DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down; *DN > (PC e SD); **DN > SD

3.2.2 Comparação intragrupo da participação nas tarefas de autocuidado e cuidado familiar

Os escores das subescalas de autocuidado e cuidado familiar de cada grupo não foram estatisticamente diferentes em nenhum dos grupos do estudo.

3.2.3 Índices de Independência e Expectativa

Como pode ser observado na TAB. 3, os índices de independência e de expectativa foram computados separadamente para as subescalas de autocuidado e cuidado familiar, além do índice total. As crianças com desenvolvimento normal obtiveram maiores índices de independência que as crianças dos outros grupos, em ambas as subescalas e no índice total. O grupo de crianças com paralisia cerebral apresentou maiores índices de independência que o grupo com síndrome de Down, também em todos os índices avaliados. Com relação ao índice de expectativa, não houve diferença significativa entre os grupos.

TABELA 3 – Índices de Independência e Expectativa

	DN (n=25)		PC (n=25)		SD (n=25)	
	Média	DP	Média	DP	Média	DP
Índice de independência						
Autocuidado	0,84*	0,2	0,65**	0,2	0,48	0,2
Cuidado familiar	0,8*	0,2	0,56**	0,2	0,3	0,2
Total	0,82*	0,2	0,60**	0,2	0,38	0,2
Índice de expectativa						
Autocuidado	0,29	0,1	0,25	0,1	0,27	0,1
Cuidado familiar	0,49	0,2	0,51	0,2	0,60	0,2
Total	0,58	0,1	0,56	0,2	0,65	0,2

Legenda: DP= desvio padrão; DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down; *DN > (PC e SD); **PC > SD

A TAB. 4 apresenta a frequência de participantes que são independentes (e/g., que obtiveram escores de assistência 5 e 6) em cada item do CHORES. Observou-se que, na subescala de autocuidado, 92% das crianças com desenvolvimento normal foram independentes no item 6 (“*prepara seu próprio lanche*”), enquanto 88% das

crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down foram independentes no item 17 (*“coloca a própria roupa suja no local determinado”*). Já na subescala de cuidado familiar 72% das crianças com desenvolvimento normal foram independentes nos itens 33 e 34 (*“cumpre afazeres fora de casa”* e *“pega correspondência ou jornal”*, respectivamente), enquanto no item 29 (*“cuida de outros membros da família”*) 60% das crianças com paralisia cerebral e 72 % das crianças com síndrome de Down obtiveram escores de assistência entre 5 e 6.

TABELA 4 - Frequência de participantes que são independentes em cada item do CHORES

Itens de autocuidado (total= 13)	DN (n=25)	PC (n=25)	SD (n=25)	Itens de cuidado familiar (total= 21)	DN (n=25)	PC (n=25)	SD (n=25)
1. Guarda os próprios brinquedos depois de brincar	17 (68)	18 (72)	15 (60)	4. Arruma área compartilhada com outros	13 (52)	11 (44)	7 (28)
2. Arruma o próprio quarto	14 (56)	5 (20)	3 (12)	8. Prepara parte de uma refeição fria para a família	8 (32)	1 (4)	0 (0)
3. Arruma a própria cama	15 (60)	5 (20)	3 (12)	10. Prepara parte de uma refeição quente para a família	4 (16)	1 (4)	0 (0)
5. Guarda as próprias roupas	16 (64)	13 (52)	11 (44)	11. Arruma ou tira a mesa	12 (48)	10 (40)	6 (24)
6. Prepara seu próprio lanche	23 (92)	19 (76)	19 (76)	12. Traz ou guarda as compras de supermercado	13 (52)	8 (32)	4 (16)
7. Prepara refeições frias para si mesmo	8 (32)	1 (4)	0 (0)	13. Lava a louça (ou a coloca na lava-louças)	12 (48)	7 (28)	5 (20)
9. Prepara refeições quentes para si mesmo	8 (32)	0 (0)	0 (0)	14. Seca a louça (ou a tira da lava-louças)	6 (24)	6 (24)	5 (20)
17. Coloca a própria roupa suja no local determinado	22 (88)	22 (88)	22 (88)	15. Leva o lixo para fora (orgânico, reciclável)	16 (64)	6 (24)	7 (28)
18. Guarda sua roupa limpa	16 (64)	13 (52)	7 (28)	16. Limpa o banheiro	9 (36)	4 (16)	1 (4)
22. Varre ou passa pano no próprio quarto	8 (32)	8 (32)	4 (16)	19. Separa a roupa suja da família	0 (0)	5 (20)	2 (8)
23. Tira a poeira do próprio quarto	12 (48)	11 (44)	4 (16)	20. Guarda a roupa limpa da família	3 (12)	7 (28)	3 (12)
30. Organiza seu material escolar	19 (76)	7 (28)	13 (52)	21. Opera a máquina de lavar roupas e/ou secadora de roupas	4 (16)	4 (16)	1 (4)
31. Organiza seus pertences para eventos extra-escolares	19 (76)	10 (40)	6 (24)	24. Varre ou passa pano na casa	9 (36)	4 (16)	4 (16)
				25. Tira a poeira da casa	11 (44)	7 (28)	3 (12)
				26. Cuida das plantas	2 (8)	7 (28)	5 (20)
				27. Alimenta o(s) animal(is) de estimação	17 (68)	7 (28)	5 (20)
				28. Cuida do(s) irmão(s) mais novo(s)	9 (36)	5 (20)	3 (12)
				29. Cuida de outros membros da família	11 (44)	15 (60)	18 (72)
				32. Anota um recado de telefone	13 (52)	7 (28)	0 (0)
				33. Cumpre afazeres fora de casa	18 (72)	9 (36)	5 (20)
				34. Pega a correspondência ou jornal	18 (72)	14 (56)	8 (32)

Legenda: *números indicam frequência e respectivo (percentual); DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down;

3.2.4 Importância da participação das crianças no contexto domiciliar

A maior parte (76%, $n=57$) dos pais participantes do estudo informou que a participação das crianças e adolescentes no contexto doméstico é muito importante. As médias dos escores de importância foram 5,76; 5,64 e 5,6 para os grupos com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down, respectivamente. Não houve diferença significativa entre os grupos (TAB. 5).

TABELA 5 – Opinião dos pais sobre a importância da participação de seus filhos no contexto doméstico (escala Likert)

	DN ($n=25$)	PC ($n=25$)	SD ($n=25$)	valor - p
(6) muito importante	19 (76)	21 (84)	17 (68)	
(5) importante	6 (24)	2 (8)	7 (28)	
(4) às vezes importante	--	--	--	
(3) às vezes sem importância	--	1 (4)	1 (4)	
(2) pouco importante	--	1 (4)	--	
(1) sem nenhuma importância	--	--	--	
Média	5,76	5,64	5,6	0,416
DP	0,4	1	0,7	

Legenda: DP= desvio padrão; DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down

3.2.5 Comparação entre os níveis de função motora grossa e de habilidade manual de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na participação no contexto domiciliar

Não houve diferença entre os níveis do GMFCS e do MACS na participação das crianças no contexto domiciliar, em nenhum dos escores disponibilizados pelo CHORES (TAB. 6).

TABELA 6 - Comparação entre os níveis de função motora grossa e habilidade manual de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na participação no contexto domiciliar

	GMFCS			Valor <i>p</i>	MACS		
	nível I (<i>n</i> =8)	nível II (<i>n</i> =12)	nível III (<i>n</i> =5)		nível I (<i>n</i> =9)	nível II (<i>n</i> =13)	nível III (<i>n</i> =3)
Desempenho							
Autocuidado**	6,75 (3,0)	7,42 (2,9)	7 (1,2)	0,86	6,89 (2,9)	7,46 (2,7)	6,33 (1,1)
Cuidado familiar**	7,5 (4,8)	9 (3,9)	8,2 (1,6)	0,71	7,78 (4,7)	8,85 (3,6)	8 (3,6)
Total**	14,25 (7,5)	16,42 (5,9)	15,2 (2,8)	0,73	14,67 (7,0)	16,31 (5,7)	15 (4,0)
Assistência ponderada							
Autocuidado**	6,12 (2,8)	6,52 (2,7)	5,53 (1,5)	0,77	6,5 (2,9)	6,18 (2,4)	12,64 (1,8)
Cuidado familiar**	6,1 (3,9)	7,4 (3,8)	7,33 (3,0)	0,72	6,28 (3,7)	7,41 (3,5)	13,67 (4,4)
Total**	12,19 (6,4)	13,9 (5,9)	12,8 (4,0)	0,80	4,93 (6)	7,4 (5,5)	12,28 (6,0)

Legenda: **números indicam média e (desvio padrão).

3.2.6 Correlação entre a participação no contexto domiciliar e a função cognitiva

A TAB. 7 apresenta as correlações entre os escores do CHORES e os escores do KBIT II. No grupo de crianças com desenvolvimento normal as correlações foram positivas e de magnitude fraca, sendo estatisticamente significativas entre o escore de conhecimento não verbal e os três escores de desempenho. Nesse grupo, o escore de desempenho nas tarefas de autocuidado também se associou significativamente ao QI total.

Nos grupos de crianças com paralisia cerebral e com síndrome de Down as correlações não apresentaram significância estatística.

TABELA 7 – Correlação entre a participação domiciliar e a função cognitiva

	DN (n=25)			PC (n=25)			SD (n=25)	
	CV	CNV	QI comp	CV	CNV	QI comp	CV	CNV
Desempenho								
Autocuidado	0,29	0,45°	0,43°	0,06	-0,06	<-0,01	<0,01	0,09
Cuidado familiar	0,08	0,44°	0,32	<-0,01	-0,012	-0,02	-0,22	0,04
Total	0,18	0,48°	0,39	0,02	-0,034	-0,01	-0,14	0,06
Assistência ponderada								
Autocuidado	0,24	0,39	0,37	0,27	0,176	0,23	0,18	0,14
Cuidado familiar	<0,01	0,37	0,23	0,09	0,04	0,06	0,05	0,13
Total	0,11	0,42°	0,32	0,18	0,103	0,14	0,04	0,15

Legenda: ° correlação significativa ($p < 0,05$); DN= desenvolvimento normal; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down; CV= conhecimento verbal; CNV= conhecimento não verbal; QI Comp=coeficiente de inteligência composto

3.2.7 Fatores preditivos da participação de crianças e adolescentes no contexto domiciliar

A TAB. 8 apresenta os resultados dos modelos de regressão para todos os escores do CHORES. A escolha das variáveis para inserção nos modelos de regressão foi realizada após análises univariadas de cada variável relacionada às características da criança (idade, sexo, grupo e QI) e das famílias (nível socioeconômico, número de irmãos em casa, posição da criança em relação aos irmãos, empregada doméstica e escolaridade do chefe da família). O sexo, a idade, o QI composto, o grupo (PC e SD) e o número de irmãos em casa entraram em cada modelo como fatores preditivos do desempenho e da assistência nas tarefas de autocuidado e também da assistência total. Dos seis modelos de regressão, apenas três apresentaram significância estatística (desempenho da subescala de autocuidado [$p=0,003$], assistência da subescala de autocuidado [$p=0,001$] e assistência total [$p=0,001$]). Em nenhum desses modelos o grupo clínico (variáveis PC e DN) e o

número de irmãos em casa foram preditores significativos. No modelo do escore de desempenho da subescala de autocuidado, as variáveis sexo e idade foram significativas ($p=0,011$ e $p= 0,015$, respectivamente), porém a segunda teve maior força preditiva ($\beta=0,272$) para explicar a variância de 18% encontrada. No modelo do escore de assistência da subescala de autocuidado, as variáveis sexo, idade e QI composto foram significativas ($p=0,004$, $p= 0,001$ e $p=0,01$, respectivamente), tendo a idade ($\beta=0,341$) e o QI composto ($\beta=0,479$) maiores forças preditivas para explicar a variância de 35%. Já o modelo do escore de desempenho total teve como variável significativa apenas a idade ($p=0,031$). Porém, novamente a variável QI composto apresentou maior força preditiva ($\beta=0,364$) para explicar a variância de 22%.

TABELA 8 – Modelos de regressão linear múltipla: fatores preditores da participação

Variáveis preditoras	B	EP B	β	t	p
Desempenho auto cuidado ($R^2_{aj}=0,18$, F=3,76)					0,003
Sexo	-1,54	0,59	-0,28	-2,62	0,011
Idade	0,33	0,14	0,27	2,494	0,015
QI composto	0,03	0,02	0,29	1,427	0,158
PC	-0,6	0,97	-0,1	-0,62	0,541
SD	-0,32	1,36	-0,06	-0,24	0,815
nº de irmãos em casa	0,16	0,42	0,04	0,376	0,708
Desempenho cuidado familiar ($R^2_{aj}=0,01$, F=1,20)					0,315
Sexo	-0,6	0,94	-0,08	-0,65	0,521
Idade	0,23	0,22	0,13	1,09	0,279
QI composto	0,02	0,03	0,17	0,784	0,436
PC	0,45	1,55	0,05	0,289	0,773
SD	-0,56	2,17	-0,07	-0,26	0,799
nº de irmãos em casa	0,93	0,67	0,16	1,382	0,172
Desempenho total ($R^2_{aj}=0,08$, F=2,15)					0,058
Sexo	-2,14	1,4	-0,17	-1,53	0,13
Idade	0,57	0,32	0,20	1,778	0,08
QI composto	0,05	0,05	0,24	1,124	0,265
PC	-0,15	2,32	-0,01	-0,07	0,949
SD	-0,88	3,24	-0,07	-0,27	0,788
nº de irmãos em casa	1,09	1,01	0,12	1,082	0,283
Assistência ponderada autocuidado ($R^2_{aj}=0,35$, F=7,73)					0,001
Sexo	-1,42	0,48	-0,28	-2,97	0,004
Idade	0,38	0,11	0,34	3,513	0,001
QI composto	0,04	0,02	0,48	2,642	0,01
PC	-0,31	0,79	-0,06	-0,39	0,701
SD	0,03	1,11	0,01	0,033	0,974
nº de irmãos em casa	0,08	0,34	0,02	0,233	0,816
Assistência ponderada cuidado familiar ($R^2_{aj}=0,08$, F=2,13)					0,06
Sexo	-0,62	0,75	-0,09	-0,82	0,415
Idade	0,18	0,17	0,12	1,043	0,301
QI composto	0,03	0,03	0,23	1,069	0,289
PC	-0,13	1,25	-0,02	-0,1	0,919
SD	-1,04	1,75	-0,15	-0,6	0,553
nº de irmãos em casa	0,80	0,54	0,17	1,474	0,145
Assistência ponderada total ($R^2_{aj}=0,22$, F=4,42)					0,001
Sexo	-2,03	1,12	-0,19	-1,8	0,076
Idade	0,57	0,26	0,23	2,209	0,031
QI composto	0,07	0,04	0,36	1,827	0,072
PC	-0,51	1,86	-0,05	-0,27	0,785
SD	-1,08	2,6	-0,1	-0,42	0,68
nº de irmãos em casa	0,87	0,81	0,11	1,077	0,285

Legenda: R^2_{aj} = Coeficiente de determinação ajustado; PC= paralisia cerebral; SD= síndrome de Down, QI= coeficiente de inteligência. B= Unstandardized coefficient; EP B= Erro Padrão de B; β = standardized coefficient; t= valor da distribuição t de Student; p=significância

4 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo informam sobre especificidades do perfil de participação no contexto domiciliar de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e síndrome de Down, com idades entre 6 e 14 anos. Crianças e adolescentes com síndrome de Down apresentaram maiores restrições na participação, comparadas às crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento normal. Crianças e adolescentes com desenvolvimento normal demonstraram maior independência em tarefas de autocuidado e cuidado familiar, comparadas às crianças e adolescentes com paralisia cerebral e síndrome de Down. Especificamente, a idade e o coeficiente intelectual apresentaram-se como importantes fatores preditivos da participação no contexto domiciliar das crianças e adolescentes participantes deste estudo.

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentaram desempenho semelhante nas tarefas domésticas, comparadas aos participantes com desenvolvimento normal. Entretanto, a necessidade de assistência requerida pelo grupo com paralisia cerebral foi maior. Esses resultados corroboram com os obtidos no estudo de Dunn e colaboradores⁽⁴⁵⁾, que utilizaram o CHORES para comparar a participação de crianças com TDAH e desenvolvimento normal no contexto doméstico. Nesse estudo, os grupos foram equivalentes no desempenho, mas diferiram no nível de assistência, havendo maior necessidade de assistência no grupo com TDAH.

O índice de independência computado para cada grupo, a partir dos resultados da administração do teste CHORES, revela informações adicionais aos resultados da comparação entre grupos. Em acréscimo à maior independência apresentada pelo grupo com desenvolvimento normal, crianças e adolescentes com paralisia cerebral mostraram-se mais independentes do que as com síndrome de Down. Tal resultado sugere que a deficiência mental, mais do que a deficiência motora, impõe restrições à participação no contexto domiciliar e à independência no envolvimento em tarefas domésticas. Entretanto, os resultados do presente estudo não nos permite identificar os mecanismos que suportam a influência negativa da deficiência mental na participação domiciliar de crianças com síndrome de Down. É possível que tal

influência seja resultado de uma configuração específica da estrutura familiar, de tal forma que não sejam disponibilizadas a essa criança oportunidades de desempenhar tarefas domésticas da rotina diária. Por outro lado, a deficiência mental pode ser um elemento importante que limita diretamente a capacidade de desempenho dessas crianças, dificultando inclusive o uso de estratégias alternativas de desempenho, como frequentemente utilizado por crianças com paralisia cerebral. De fato, a capacidade de orquestrar o engajamento ativo em tarefas domésticas, que caracteriza a participação no contexto domiciliar⁽¹¹⁾, pode ser fortemente dependente de habilidades cognitivas e comportamentais. Torna-se importante investigar os mecanismos que pautam a relação entre deficiência mental e participação social. Investigações futuras devem buscar tais evidências.

Uma análise mais detalhada do perfil de independência dos três grupos, por meio da identificação do conjunto de itens em que maior número de crianças se apresentaram independentes, permite a caracterização de conteúdos específicos do teste CHORES. É interessante observar que as crianças com desenvolvimento normal foram mais independentes em itens relacionados à automanutenção (e.g., itens referentes à alimentação) e socialização fora de casa (e.g., *cumprir afazeres fora de casa*), comparados com os demais conteúdos do teste. Já as crianças e adolescentes dos grupos clínicos (PC e SD) apresentaram-se mais independentes em itens relacionados à convivência com os integrantes da família (e.g., *cuidar de outros membros da família*) e itens de organização do próprio espaço (e.g., *guarda os próprios brinquedos depois de brincar*). Essas informações revelam tarefas que são realizadas de forma independente por crianças dos grupos do estudo.

As médias dos índices de expectativa, computados para cada participante do estudo considerando-se as atividades realizadas em cada núcleo familiar, não apresentaram diferença significativa entre os grupos. Esses resultados sugerem que os pais de crianças com deficiência esperam que seus filhos participem das atividades desenvolvidas no contexto domiciliar da mesma forma que crianças com desenvolvimento normal. Essa informação é de grande relevância para profissionais da saúde, que devem atentar os pais para o estabelecimento de expectativas realistas com relação a seus filhos, compatíveis às potencialidades apresentadas pelas crianças e valorizadas pela família. Conflito entre expectativas e

potencialidades pode gerar frustrações para ambos, pais e crianças, interferindo no alcance das metas terapêuticas.

Não houve diferença entre os grupos no que se refere à importância atribuída pelos pais à participação no contexto domiciliar. Os resultados indicaram que pais de crianças com e sem deficiência consideraram importante a participação de seus filhos no contexto domiciliar. Corroborando com esses resultados, Cohn e colaboradores⁽¹⁵⁾, em entrevistas realizadas com pais de crianças com deficiência, encontraram que a escola, a comunidade e o domicílio são contextos de referência para essas crianças. Dessa forma, profissionais da saúde devem incorporar em seu repertório clínico avaliações e intervenções direcionadas à participação no contexto domiciliar.

Os resultados não revelaram diferenças significativas entre os escores das subescalas de autocuidado e de cuidado familiar nas análises intragrupo de nenhum dos três grupos. Ou seja, crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, com paralisia cerebral e com síndrome de Down apresentam perfil de participação equivalente (i.e., semelhança entre desempenho e assistência) em tarefas de autocuidado e tarefas de cuidado familiar. Tal resultado revela que, na faixa etária compreendida por este estudo, a presença de condições de saúde como paralisia cerebral ou síndrome de Down não diferencia a participação em tarefas de autocuidado da participação em tarefas de cuidado familiar. Dunn e colaboradores⁽⁴⁵⁾ encontraram resultados semelhantes no grupo de crianças com TDAH, porém, as crianças com desenvolvimento normal requisitaram menor assistência em tarefas de autocuidado do que em tarefas de cuidado familiar. Outros estudos sobre a participação de crianças com desenvolvimento normal no contexto domiciliar^(23,25,27,29) também confirmam os resultados de Dunn e colaboradores⁽⁴⁵⁾. White e Brinkerhoff⁽²²⁾ relataram que em torno dos 10 anos de idade a maior parte das crianças que já haviam consolidado o repertório de desempenho de tarefas domésticas autocentradas (tarefas de autocuidado), passaram a buscar o envolvimento naquelas tarefas que envolvem a família (cuidado familiar). A idade poderia justificar a diferença entre os resultados do presente estudo e as evidências da literatura referentes à participação de crianças com desenvolvimento normal, no entanto, a maior parte dos participantes do presente estudo se inseriu na faixa etária

compreendida entre os 6 e os 11 anos. Parece, então, que as crianças e os adolescentes do presente estudo se envolveram mais cedo em atividades familiares, identificando uma peculiaridade cultural na amostra estudada.

No que se refere aos níveis de função motora grossa e de função manual, não houve diferença na participação domiciliar entre crianças e adolescentes com paralisia cerebral de função motora leve e moderada. Esses resultados se opõem aos de estudos que avaliaram a influência da função motora na participação de crianças em outros contextos, como a escola e a comunidade. Schenker e colaboradores⁽⁴¹⁾ encontraram diferenças na participação escolar entre crianças com paralisia cerebral dos níveis II e III do GMFCS, tanto em salas de aula regulares quanto em salas especiais. Os resultados do estudo de Orlin e colaboradores⁽⁴⁰⁾ endossam os do estudo anterior ao demonstrarem que crianças e adolescentes com paralisia cerebral classificadas no nível I do GMFCS obtiveram escores superiores de participação em atividades recreacionais e do lazer, comparadas aos outros níveis do GMFCS (II a V). As crianças dos níveis II e III, por sua vez, também obtiveram participação superior às crianças de níveis IV e V.

Os resultados do presente estudo sugerem que, diferentemente de outros contextos, a participação de crianças com paralisia cerebral no contexto domiciliar parece não se associar à gravidade da mobilidade. Talvez as relações afetivas específicas do contexto domiciliar possam favorecer a participação de crianças e adolescentes com maiores restrições motoras nesse contexto. Sob outro ponto de vista, pode-se discutir que o repertório motor de crianças com paralisia cerebral dos níveis I, II e III do GMFCS e do MACS é suficiente para a realização das atividades desenvolvidas no contexto domiciliar. Essas afirmações, entretanto, necessitam ser investigadas de forma mais criteriosa, em estudos direcionados a esse tema, com a realização de cálculos amostrais específicos, metodologia esta que excede os objetivos do presente estudo.

A função cognitiva não apresentou correlação significativa com a participação no contexto domiciliar na análise intragrupo de crianças com deficiência (i. e., paralisia cerebral e síndrome de Down). Esses resultados indicam que, para estes dois grupos, a participação de uma criança ou adolescente, quando comparada à de outro do mesmo grupo, não é significativamente condicionada pelas suas

habilidades cognitivas. Por outro lado, no grupo de crianças com desenvolvimento normal, o coeficiente de inteligência apresentou correlação estatística significativa. É possível supor que essa diferença seja resultado da presença, nos dois grupos de crianças com deficiências, de variáveis que obliteram a significância das habilidades cognitivas dessas crianças, criando correlações mais fortes. Considerando que tais variáveis não aparecem no grupo de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal – ou, quando aparecem, não têm a mesma força –, elas parecem estar relacionadas às próprias condições clínicas dos outros dois grupos. Como os modelos de regressão indicaram que a condição de saúde (i.e., paralisia cerebral ou síndrome de Down) não foi preditor significativo da participação no contexto domiciliar, esses fatores podem estar ligados a valores culturais, familiares e de autoimagem em relação à síndrome de Down e/ou à paralisia cerebral.

Quando avaliadas em conjunto, ou seja, considerando crianças dos três grupos, as habilidades cognitivas apresentaram-se como o fator preditivo mais importante da participação, especialmente nos escores de assistência da subescala de autocuidado e de assistência total. Esse resultado pode ser mais bem compreendido considerando que a avaliação dos fatores preditivos na amostragem completa (i.e., as 75 crianças do estudo), ao lidar com um terço do total de crianças no qual as variáveis culturais relacionadas à deficiência têm pouca ou nenhuma relevância (i.e., as crianças com desenvolvimento normal), resulta em um aumento relativo da significância das habilidades cognitivas como fator preditivo. Ressalta-se, para melhor entendimento, que nos modelos de regressão, este fator preditivo, ainda que seja o mais importante, compõe um grupo de variáveis que explicam a participação da criança e adolescente no contexto doméstico em apenas 35% e 22% (nos escores de assistência, subescala de autocuidado e total, respectivamente) (TAB. 8).

Esses resultados contradizem estudos que avaliaram a participação de crianças com deficiência em outros contextos. Em estudo que investigou os fatores preditivos da participação de crianças com paralisia cerebral na comunidade, em atividades de recreação e lazer, Majnemer e colaboradores⁽⁵⁵⁾ encontraram que escores mais elevados de QI foram preditores importantes do número e do grau de envolvimento em atividades informais (e.g., atividades de recreação e lazer espontâneas, sem planejamento prévio e/ ou estruturação). Wang e Su⁽⁴⁴⁾ descreveram correlações

significativas entre a função cognitiva e a participação comunitária de crianças com síndrome de Down. As diferenças desses dois estudos em relação ao presente trabalho, no que tange à significância da capacidade cognitiva na análise intragrupo para crianças com paralisia cerebral e/ou síndrome de Down, bem como no que se refere aos resultados dos modelos de regressão, podem ser derivadas do contexto analisado. Em nenhum dos estudos acima citados a participação das crianças acontece no ambiente domiciliar.

Em menor grau, a idade e o sexo também foram preditores da participação no contexto domiciliar, sendo que a idade apresentou maior força preditiva nos escores de assistência (de autocuidado e total). Os estudos que investigaram a participação de crianças com desenvolvimento normal no contexto domiciliar também demonstraram a idade como um fator central^(17,22,23,25,27,28). Esses estudos apontaram que a participação nesse contexto segue um curso desenvolvimental, com transformações na intensidade da participação e na quantidade de assistência fornecida às crianças, conseqüentes da aquisição de habilidades. A idade também foi um fator preditivo importante da participação de crianças com e sem TDAH no contexto domiciliar⁽⁴⁶⁾. Considerando-se o amplo intervalo etário compreendido no presente estudo, o fator idade inclui não só informações cronológicas, mas também incorpora, de alguma forma, repertório de habilidades, os quais apresentam maior complexidade com a idade.

Apesar da significância estatística, o valor explanatório dos três modelos não foi muito expressivo, indicando, como visto anteriormente, a possível relação de outros fatores não contemplados no presente trabalho. No estudo de Dunn e colaboradores⁽⁴⁶⁾, variáveis relacionadas à rotina familiar e ao estresse dos pais foram fatores preditivos significativos da participação no contexto domiciliar de crianças com e sem TDAH. Esses resultados apontam para a necessidade de compreensão dos valores e crenças dos pais sobre o envolvimento dos filhos no contexto domiciliar. Mais especificamente, é necessário analisar a forma como esses valores guiam a rotina diária das famílias nesse contexto. As proposições da abordagem sociocultural sustentam essa tendência ao afirmar que a forma como as comunidades estruturam atividades e papéis sociais pode determinar o grau de envolvimento das crianças, em diferentes contextos⁽³⁷⁾.

Este estudo objetivou investigar sobre a participação de crianças e adolescentes com e sem deficiência no contexto domiciliar, dada sua importância para a população infantil. Os resultados apontaram para a complexidade das relações estabelecidas dentro e fora do domicílio que podem estar relacionadas ao grau de envolvimento de crianças e adolescentes nesse contexto. Além de características pessoais, da atividade e da estrutura familiar, valores culturais referentes à estruturação das tarefas domésticas em cada núcleo familiar e em cada sociedade, assim como valores relacionados à deficiência podem interferir na participação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo comparou o perfil de envolvimento em atividades da rotina doméstica de crianças e adolescentes normais e com deficiência. Além disso, informou sobre a importância atribuída pelos pais destas crianças e adolescentes à participação no contexto domiciliar. A importância deste contexto deve ser estendida aos profissionais da saúde que necessitam, portanto, incorporá-lo em suas avaliações e intervenções terapêuticas. Paralelamente, esses profissionais devem ficar atentos às expectativas de pais de crianças com deficiência. Um desequilíbrio entre expectativa e desempenho, para ambos os lados, pode gerar frustrações tanto por parte das crianças e adolescentes quanto dos pais, podendo comprometer o alcance das metas terapêuticas.

O contexto domiciliar se apresenta, pois, como uma valorosa área a ser explorada por terapeutas e familiares de crianças com deficiência. A estruturação da rotina familiar e o maior envolvimento de crianças e adolescentes nas atividades domésticas podem favorecer a ambos, pais e crianças, permitindo aos primeiros compartilhar as atribuições cotidianas e usufruir das relações de reciprocidade proporcionadas pelo ambiente domiciliar e fornecendo às crianças e adolescentes oportunidades para o desenvolvimento de comportamentos e habilidades necessários para uma vida independente.

REFERÊNCIAS

1. LAW, M. *et al.* Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 48, p. 337-342, 2006.
2. HEMMINGSON, H.; JONSSON, H. An Occupational Perspective on the Concept of Participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health - Some Critical Remarks. *The American Journal of Occupational Therapy*, v. 59, p. 569-576, 2005.
3. EYSEN, I. C. *et al.* Systematic Review of Instruments Assessing Participation: Challenges in Defining Participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 92, p. 983-97, Jun. 2011.
4. NORDENFELT, L. Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation*, v. 25, n. 18, p. 1075-1079, 2003.
5. BADLEY, E. M. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science & Medicine*, v. 66, p. 2.335-2.345, 2008.
6. MARINO, R. J. Domains of outcomes in spinal cord injury for clinical trials to improve neurological function. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, v. 44, n. 1, p. 113-122, 2007.
7. CARDOL, M.; DE JONG, B. A.; WARD, C. D. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, v. 24, n. 18, 970-974, 2002.
8. JETTE, A. M.; HALEY, S. M.; KOOYOOMJIAN, J. T. Are the ICF activity and participation dimension distinct? *Journal of Rehabilitation Medicine*, v. 35, p. 145-149, 2003.

9. PERENBOOM, R. J. M.; CHORUS, A. M. J. Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) *Disability and Rehabilitation*, v. 25, n. 11-12, p. 577-587, 2003.
10. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: 2001.
11. COSTER, W. Occupation-Centered Assessment of Children. *The American Journal of Occupational Therapy*, v. 52, n. 5, p. 337-344, 1998.
12. MANCINI, M. C.; COSTER, W. Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occupational Therapy International*, v. 11, n. 1, p. 12-25, 2004.
13. SIMEONSSON, R. J. *et al.* Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, v. 23, n. 2, p. 49-63, 2001.
14. PALISANO, R. J. *et al.* Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 45, p. 113-120, 2003.
15. COHN, E.; MILLER, L. J.; TICKLE-DEGNEN, L. Parental hopes for therapy outcomes: children with sensory modulation disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, v. 54, p. 36-43, 2000.
16. GOODNOW, J. J. Children's household work: Its nature and functions. *Psychological Bulletin*, v.103, p. 103: 5-26, 1988.
17. BOWES , J. M; FLANAGAN, C; TAYLOR, A. J. Adolescents' ideas about individual and social responsibility in relation to children's household work: some

- international comparisons. *International Journal of Behavioral Development*, v. 25, n. 1, p. 60-68, 2001.
18. GOODNOW, J. J. *et al.* Would Ask Someone Else to Do This Task? Parents' and Children's Ideas About Household Work Requests. *Developmental Psychology*, v. 27, n. 5, p. 817-828, 1991.
 19. HARRIS, D. B. *et al.* The relationship of children's home duties to an attitude of responsibility. *Child Development*, v. 25, n. 1, p. 29-33, Mar. 1954.
 20. GRUSEC J. E.; GOODNOW, J. J.; COHEN, L. Household work and the development of concern for others. *Developmental Psychology*, v. 32, p. 999-1007, 1996.
 21. GOODNOW, J. J.; DELANEY, S. Children's Household Work: Task Differences, Styles of Assignment, and Links to Family Relationships. *Journal of Applied Developmental Psychology*, v. 10, p. 209-226, 1989.
 22. WHITE, L. K.; BRINKERHOFF, D. B. Children's work in the family: its significance and meaning. *Journal of Marriage and Family*, v. 43, p. 789-798, 1981.
 23. KLEIN, W.; GRAESCH, A. P.; IZQUIERDO, C. Children and Chores: A Mixed-Methods Study of Children's Household Work in Los Angeles Families. *Anthropology of Work Review*, v. 30, n. 3, p. 98-109, 2009.
 24. OCHIS, E.; IZQUIERDO, C. Responsibility in Childhood: Three Developmental Trajectories. *Journal of the Society for Psychological Anthropology*, v. 37, n. 4, p. 391-413, 2009.
 25. GILL, G. K. The strategic involvement of children in housework: an Australian case of two-income families. *International Journal of Comparative Sociology*, v. 39, n. 3, p. 301-314, 1998.

26. LARSON, R. W.; VERMA, S. How Children and Adolescents Spend Time Across the World: Work, Play, and Developmental. Opportunities. *Psychological Bulletin*, v. 125, n. 6, p. 703-736, 1999.
27. HOFFERTH, S. L.; SANDBERG, J. F. How American Children Spend Their Time. *Journal of Marriage and the Family*, v. 63, n. 2, May. 2001.
28. PUNCH, S. Household Division of Labour: Generation, Gender, Age, Birth Order and Sibling Composition. *Work Employment and Society*, v. 15, n. 4, p. 803-823, 2001.
29. BURNS, A.; HOMEL, R. Gender division of tasks by parents and their children. *Psychology of Women Quarterly*, v. 13, p. 113-125, 1989.
30. ANTILL, J. M. *et al.* The Influence of Parents and Family Context on Children's Involvement in Household Tasks. *Sex Roles*, v. 34, n. 3/4, p.215-236, 1996.
31. ZELIZER, V. *Pricing the priceless child*. New York: Basic Books, 1985. In: GOODNOW, J. J Children's household work: Its nature and functions. *Psychological Bulletin*, v.103, p. 103: 5-26, 1988.
32. GOODNOW, J. G.; BURNS, A. *Home and school: a child's eye view*. Sydney: Allen and Unwin, 1995. In: GILL, G. K. The strategic involvement of children in housework: an Australian case of two-income families. *International Journal of Comparative Sociology*, v. 39, n. 3, p. 301-314, 1998.
33. DUNN, L. Validation of the CHORES: a measure of school-aged children's participation in household tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, v. 11, p. 179-90, 2004.
34. BAUMRIND D. Harmonious parents and their preschool children. *Developmental Psychology*, v. 4, p. 4: 99-102, 1971.

35. MOORE, K. A. *et al.* Family strengths: often overlooked, but real. *Child Trends Research Brief* (2002). *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, p. 751-758, 2008.
36. CHAVAJAY, P.; ROGOFF, B. Cultural variation in management of attention by children and their caregivers. *Developmental Psychology*, v. 35, n. 4, p. 1079-1090, 1999.
37. ROGOFF, B. *A natureza cultural do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed, 2005.
38. ROGOFF, B. *Apprenticeship in thinking: cognitive development in social context*. New York: Oxford University Press, 1990
39. ROGOFF, B. Developmental transitions in children's participation in sociocultural activities. In: SAMEROFF, A.; HAITH, M. M. *The five to seven year shift: the age of reason and responsibility*. Chicago: The University of Chicago, 1996.
40. ORLIN, M. N. *et al.* Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 46, p. 292-298, 2004
41. SCHENKER, R.; COSTER, W.; PARUSH, S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 47, p. 808-814, 2005.
42. LEUNG, G. P. K. *et al.* Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay. *Research in Developmental Disability*, v. 32, p. 289-296, 2011.

43. OATES, A. *et al.* Leisure participation of school-aged children with Down Syndrome. *Disability and Rehabilitation*, v. 33, n. 19/20, p. 1.880-1.889, 2011.
44. WUANG, Y-P.; SU, C-Y. Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, v. 33, p. 841–848, 2012.
45. DUNN, L. *et al.* Household Task Participation of Children With and Without Attentional Problems. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 29, n. 3, p. 258-73, 2009a.
46. DUNN, L. *et al.* Factors Associated with Participation of Children With and Without ADHD in Household Tasks'. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 29, n. 3, p. 274-294, 2009b.
47. PALISANO, R. J. *et al.* Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, p. 744-750, 2008.
48. ELIASSON, A. C. *et al.* The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 48, p. 549-554, 2006.
49. BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, v. 25, n. 24, p. 3186-91, 2000.
50. MIYAMOTO, S. *et al.* Brazilian version of the Berg balance scale. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, v. 37, n. 9, p. 1411-1421, 2004.
51. MANCINI, M. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)* - manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte (MG): Editora UFMG; 2005.

52. SOUZA, A. C.; MAGALHAES, L. C.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F. Cross-cultural adaptation and analysis of the psychometric properties in the Brazilian version of the Human Activity Profile. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, n. 12, p. 2623-2636, 2006.
53. KAUFMAN, A. S. *Kaufman Brief Intelligence Test*. Pearson Assessments, 1997.
54. ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2008. Dados com base no Levantamento Sócio Econômico - 2005 - IBOPE. Disponível em <www.abep.org>. Acesso em 05 março 2012.
55. MAJNEMER, A. *et al.* Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, p. 751-758, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário de Informações Demográficas – Crianças com desenvolvimento normal

Informações Demográficas Grupo Típico

Sobre sua criança (ciclo escolar de 1^a à 9^a série)

DADOS PESSOAIS

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Sexo: { } F { } M

Sobre a escola/ atividades extras

DADOS DA ESCOLA

- Escola:
 - { } Creche
 - { } Particular
 - { } Pública
 - { } Municipal
 - { } Estadual
 - { } Federal

- Série: _____

ATIVIDADES EXTRA-ESCOLARES

- Quais atividades extraescolares seu filho frequenta?
 - { } Atendimento pedagógico. Frequência/ sem _____
 - { } Atividades esportivas
 - { } Natação. Frequência/ sem _____
 - { } Futebol. Frequência/ sem _____
 - { } Voleibol. Frequência/ sem _____
 - { } Outra (s). Qual (is)? _____
Frequência/ sem _____
 - { } Atividades artísticas
 - { } Dança. Frequência/ sem _____
 - { } Música. Frequência/ sem _____
 - { } Outra (s). Qual (is)? _____
Frequência/ sem _____
 - { } Curso de línguas
 - { } Inglês. Frequência/ sem _____
 - { } Espanhol. Frequência/ sem _____

{ } Outra (s). Qual (is)? _____
 Frequência/ sem _____

Sobre o(s) cuidadores

SOBRE VOCÊ

• Sua relação com a criança:

- { } Mãe
 { } Pai
 { } Avó
 { } Avô
 { } Guardião
 { } Outra. Especifique: _____

• Marque sua escolaridade

- { } Não estudou
 { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto
 { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo
 { } Ensino médio incompleto
 { } Ensino médio completo
 { } Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante
 { } Ensino superior completo
 { } Pós graduação

• Você está empregado(a)?

- { } Não
 { } Sim

Ocupação: _____
 Horas de trabalho/ semana _____

• Qual a sua idade?

SOBRE OS OUTROS CUIDADORES

• Há outros cuidadores em sua casa?

- { } Sim (complete os itens abaixo)
 { } Não (vá para “Sobre a estrutura familiar”)

• Relação do outro cuidador com a criança:

- { } Mãe
 { } Pai
 { } Avó
 { } Avô
 { } Guardião
 { } Outra. Especifique: _____

• Marque a escolaridade do outro cuidador

- { } Não estudou
 { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto
 { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo
 { } Ensino médio incompleto
 { } Ensino médio completo
 Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante
 { } Ensino superior completo
 { } Pós graduação

• O outro cuidador está empregado(a)?

- { } Não
 { } Sim

Ocupação: _____
 Horas de trabalho/ semana _____

- Qual a idade do outro cuidador? _____

Sobre a estrutura familiar

- A criança mora com quem? _____
 - Qual a idade das pessoas que moram com a criança? _____
 - Qual é a posição do seu filho com relação aos outros?
 - { } primogênito
 - { } do meio. Qual posição? _____
 - { } caçula
 - Você tem empregada doméstica?
 - { } Não
 - { } Sim
- Qual tipo?/ Quantos? { } Empregada Diarista
- { } Empregada Mensalista
 - { } Babá
 - { } Motorista
 - { } Outro. Especifique: _____

Sobre as atividades do CHORES

- Qual a sua opinião sobre o teste CHORES?
 - { } não tive dificuldade para entender nenhuma questão
 - { } tive dificuldade para entender alguma (s) questão. Qual (is)? _____
 - { } tive dificuldade para entender a maioria das questões. Qual (is)? _____
- As tarefas listadas neste questionário representam aquelas que compõem a rotina diária da sua família?
 - { } Não { } Sim
- Você identifica alguma tarefa doméstica que faz parte do cotidiano da sua família e que não está listada neste questionário?
 - { } Não { } Sim. Qual(is)? _____

**APÊNDICE B – Questionário de Informações Demográficas – Crianças com
paralisia cerebral e síndrome de Down**

Informações Demográficas Grupos Clínicos

Sobre sua criança (ciclo escolar de 1^a à 9^a série)

DADOS PESSOAIS

Nome: _____
 Data de Nascimento: _____ Idade: _____
 Sexo: { } F { } M

DADOS CLÍNICOS

- Diagnóstico Clínico e de Incapacidade Funcional:
 - { } Paralisia cerebral
 - { } quadriplegia { } hemiplegia { } diplegia
 - { } espástico { } discinético { } atáxico
 - GMFCS: { } nível I { } nível II { } nível III
 - MACS: { } nível I { } nível II { } nível III

- { } Síndrome de Down
 - Habilidades de Comunicação da Criança:
 - { } Fala fluentemente
 - { } Fala com sentenças curtas
 - { } Utiliza dispositivo auxiliar de comunicação
 - { } Gesticula
-

Sobre a escola/ atividades extras

DADOS DA ESCOLA

- Escola:
 - { } Creche
 - { } Particular
 - { } Pública
 - { } Municipal
 - { } Estadual
 - { } Federal
 - Série: _____
 - Sala de Aula:
 - { } Sala regular
 - { } Educação Especial em parte do tempo
 - { } Educação Especial em tempo integral
-

ATIVIDADES EXTRAESCOLARES

- Quais atividades extraescolares seu filho frequenta?
 - { } Atendimento pedagógico. Frequência/ sem _____
 - { } Atendimento terapêutico
 - { } Terapia Ocupacional. Frequência/ sem _____
 - { } Fisioterapia. Frequência/ sem _____
 - { } Fonoaudiologia. Frequência/ sem _____
 - { } Outro (s). Qual (is)? _____
 Frequência/ sem _____

- { } Atividades esportivas
 { } Natação. Frequência/ sem _____
 { } Futebol. Frequência/ sem _____
 { } Voleibol. Frequência/ sem _____
 { } Outra (s). Qual (is)? _____
 Frequência/ sem _____
- { } Atividades artísticas
 { } Ballet. Frequência/ sem _____
 { } Violão. Frequência/ sem _____
 { } Outra (s). Qual (is)? _____
 Frequência/ sem _____
- { } Curso de línguas
 { } Inglês. Frequência/ sem _____
 { } Espanhol. Frequência/ sem _____
 { } Outra (s). Qual (is)? _____
 Frequência/ sem _____

Sobre o(s) cuidadores

SOBRE VOCÊ

- Sua relação com a criança:
 - { } Mãe
 - { } Pai
 - { } Avó
 - { } Avô
 - { } Guardião
 - { } Outra. Especifique: _____
- Marque sua escolaridade
 - { } Não estudou
 - { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto
 - { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo
 - { } Ensino médio incompleto
 - { } Ensino médio completo
 - { } Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante
 - { } Ensino superior completo
 - { } Pós graduação
- Você está empregado(a)?
 - { } Não
 - { } Sim

Ocupação: _____

Horas de trabalho/ semana ____
- Qual a sua idade? _____

SOBRE OS OUTROS CUIDADORES

- Há outros cuidadores em sua casa?
 - { } Sim (complete os itens abaixo)
 - { } Não (vá para “Sobre a estrutura familiar”)

- Relação do outro cuidador com a criança:
 - { } Mãe
 - { } Pai
 - { } Avó
 - { } Avô
 - { } Guardião
 - { } Outra. Especifique: _____
- Marque a escolaridade do outro cuidador
 - { } Não estudou
 - { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto
 - { } Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo
 - { } Ensino médio incompleto
 - { } Ensino médio completo

Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante

 - { } Ensino superior completo
 - { } Pós graduação
- O outro cuidador está empregado(a)?
 - { } Não
 - { } Sim

Ocupação: _____

Horas de trabalho/ semana _____
- Qual a idade do outro cuidador? _____

Sobre a estrutura familiar

- A criança mora com quem? _____
- Qual a idade das pessoas que moram com a criança? _____
- Qual é a posição do seu filho com relação aos outros?
 - { } primogênito
 - { } do meio
 - { } caçula
- Você tem empregada doméstica?
 - { } Não
 - { } Sim

Qual tipo? { } Diarista

 - { } Mensalista
 - { } Outro. Especifique: _____

Sobre as atividades do CHORES

- Qual a sua opinião sobre o teste CHORES?
 - { } não tive dificuldade para entender nenhuma questão
 - { } tive dificuldade para entender alguma (s) questão. Qual (is)? _____
 - { } tive dificuldade para entender a maioria das questões. Qual (is)? _____
- As tarefas listadas neste questionário representam aquelas que compõem a rotina diária da sua família?
 - { } Não { } Sim
- Você identifica alguma tarefa doméstica que faz parte do cotidiano da sua família e que não está listada neste questionário?
 - { } Não { } Sim. Qual(is)? _____

APÊNDICE C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PAIS E CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO NORMAL, DE 6 A 12 ANOS)

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se sua criança realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ela realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento, permitindo que seu (sua) filho (a) participe do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para sua criança nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua criança, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 20 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para seu (sua) filho (a). Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, sua participação e de sua criança neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral
Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Assinatura da criança (se tiver 7 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20____.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PAIS E CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL, DE 6 A 12 ANOS)**

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se sua criança realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ela realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento, permitindo que seu (sua) filho (a) participe do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa. Sua criança também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, a capacidade dela de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para sua criança nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua criança, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para seu (sua) filho (a). Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, sua participação e de sua criança neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Assinatura da criança (se tiver 7 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PAIS E CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN, DE 6 A 12 ANOS)**

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se sua criança realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ela realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento, permitindo que seu (sua) filho (a) participe do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa. Sua criança também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, a capacidade dela de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para sua criança nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua criança, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para seu (sua) filho (a). Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, sua participação e de sua criança neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Assinatura da criança (se tiver 7 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 ____.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(ADOLESCENTES COM DESENVOLVIMENTO NORMAL DE 13 A 14 ANOS)**

Prezado participante, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se você realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que você realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento para participar do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, sua mãe ou responsável deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com sua mãe ou responsável a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que ela (ele) o responda. Posteriormente, ela (ele) responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da sua família, um item importante para nossa pesquisa.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para você nem para sua mãe ou responsável. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua mãe ou responsável, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 20 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para sua mãe ou responsável.

Caso você se sinta intimidado e não queira que sua mãe responda aos questionários, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para sua mãe ou responsável. Ressaltamos que sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos nos questionários. Além disso, sua participação neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da sua mãe ou responsável em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura do adolescente (13 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 ____.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DE 13 A 14 ANOS)**

Prezado participante, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se você realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que você realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento, para participar do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, sua mãe ou responsável deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com sua mãe ou responsável a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que ela (ele) o responda. Posteriormente, ela (ele) responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da sua família, um item importante para nossa pesquisa. Você também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, sua capacidade de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para você nem para sua mãe ou responsável. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua mãe ou responsável, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para sua mãe ou responsável.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder ao teste e/ ou caso você não queira que sua mãe responda aos questionários, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para sua mãe ou responsável. Ressaltamos que sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos nos questionários. Além disso, sua participação neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da sua mãe ou responsável em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura do adolescente (13 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 ____.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN DE 13 A 14 ANOS)**

Prezado participante, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se você realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que você realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê o seu consentimento, para participar do estudo. Após a obtenção do seu consentimento, sua mãe ou responsável deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com sua mãe ou responsável a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que ela (ele) o responda. Posteriormente, ela (ele) responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da sua família, um item importante para nossa pesquisa. Você também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, sua capacidade de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para você nem para sua mãe ou responsável. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a da sua mãe ou responsável, ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para sua mãe ou responsável.

Caso você se sinta intimidado e se recuse a responder ao teste e/ ou caso você não queira que sua mãe responda aos questionários, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para você ou para sua mãe ou responsável. Ressaltamos que sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos nos questionários. Além disso, sua participação neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da sua mãe ou responsável em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura do adolescente (13 anos ou mais)

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20____.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PAIS DE ADOLESCENTES COM DESENVOLVIMENTO NORMAL, DE 13 A 14 ANOS)**

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se seu (sua) filho (a) realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ele (a) realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você e seu (sua) filho (a) deem os seus consentimentos, permitindo a participação de vocês no estudo. Após a obtenção dos consentimentos, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para seu (sua) filho (a) nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a do seu (sua) filho (a), ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 20 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para seu (sua) filho (a).

Caso você e/ ou seu (sua) filho (a) se sintam intimidados e se recusem a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para vocês. Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, a participação de vocês neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PAIS DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL, DE 13 A 14 ANOS)**

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se seu (sua) filho (a) realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ele (a) realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você e seu (sua) filho (a) deem os seus consentimentos, permitindo a participação de vocês no estudo. Após a obtenção dos consentimentos, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa. Seu (sua) filho (a) também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, a capacidade dele (a) de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para seu (sua) filho (a) nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a do seu (sua) filho (a), ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para seu (sua) filho (a).

Caso você e/ ou seu (sua) filho (a) se sintam intimidados e se recusem a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para vocês. Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, a participação de vocês neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PAIS DE ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN, DE 13 A 14 ANOS)**

Prezadas mães ou responsáveis, obrigada pelo interesse e disponibilidade em participar deste estudo. O nosso objetivo é analisar se seu (sua) filho (a) realiza as atividades domésticas e quanto de ajuda é necessário para que ele (a) realize essas atividades. Este estudo será desenvolvido pelo Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você e seu (sua) filho (a) deem os seus consentimentos, permitindo a participação de vocês no estudo. Após a obtenção dos consentimentos, você deverá responder ao questionário “Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio”, que é composto por itens relacionados às tarefas domésticas. O pesquisador lerá com você a folha de rosto do questionário, onde se encontram as instruções para que você o responda. Posteriormente, você responderá a outro questionário para identificarmos o nível socioeconômico da família, um item importante para nossa pesquisa. Seu (sua) filho (a) também responderá a um questionário para avaliarmos a função cognitiva, ou seja, a capacidade dele (a) de entender comandos. Este teste envolverá a identificação de algumas figuras e respostas a algumas charadas.

A realização desta pesquisa não oferece riscos para seu (sua) filho (a) nem para você. Para garantir o sigilo das suas respostas utilizaremos um número para fazer a sua identificação e a do seu (sua) filho (a), ao invés dos seus nomes. O tempo estimado para a aplicação dos questionários é de 30 minutos. A entrevista será realizada no local que for mais adequado para você e para seu (sua) filho (a).

Caso você e/ ou seu (sua) filho (a) se sintam intimidados e se recusem a responder ao questionário, a entrevista será interrompida em qualquer momento sem nenhum constrangimento ou ônus para vocês. Ressaltamos que sua participação e do seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Após o término da avaliação você poderá discutir com os pesquisadores os resultados obtidos por seu (sua) filho (a) nos questionários. Além disso, a participação de vocês neste estudo nos ajudará a compreender melhor o desempenho e a necessidade de auxílio das crianças e adolescentes na realização das tarefas domésticas. Essas informações ajudarão os profissionais da saúde a melhorarem os tratamentos fornecidos para as crianças e adolescentes com incapacidades.

É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a vontade da criança em não querer responder a qualquer um dos questionários. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores ou no Comitê de Ética em pesquisa da UFMG. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Caso você concorde que a sua criança possa participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Maíra Ferreira do Amaral

Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação da UFMG

Prof^a Marisa Cotta Mancini, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura da mãe ou responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Pesquisadores Responsáveis:

Prof^a. Dr^a. Marisa Cotta Mancini – orientadora, Professora Associada do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (tel: 3409-4790)

Maíra Ferreira do Amaral – Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação (cel: 8823-2970)

Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2^o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH – MG. e-mail:coep@prpq.ufmg.br

ANEXOS

ANEXO A – Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports – CHORES –

CHORES (CRIANÇAS AJUDANDO: RESPONSABILIDADES, EXPECTATIVAS E APOIO)[DUNN, 2004]

Instruções: Famílias variam amplamente no que se refere à participação de suas crianças nas tarefas domésticas. Nós queremos conhecer como sua **criança**, que está cursando o ensino fundamental, da 1ª à 9ª série (idade entre 6 e 14 anos), *ajuda* ou *não ajuda* nas diferentes tarefas domésticas, diárias e semanais.

- ⇒ Este questionário levará aproximadamente 15 minutos para ser completado.
- ⇒ Marque “**sim**” se sua criança faz a tarefa ou “**não**” se sua criança não faz a tarefa.
- ⇒ Quando sua resposta for “**sim**”, marque um “X” na coluna que mostra a quantidade de ajuda sua criança precisa para realizar a tarefa.
 - * Ajuda pode significar dicas verbais ou auxílio físico de um membro da família
- ⇒ Quando você responder “**não**”, marque um “X” na coluna que melhor explica porquê sua criança não faz esta tarefa.
 - * Marque um “X” abaixo da opção **Criança não consegue** se sua criança não faz a tarefa porque ele ou ela não está seguro, ou não consegue manusear fisicamente os materiais, ou não consegue lembrar as etapas, ou ainda não consegue ler.
 - * Marque um “X” abaixo da opção **Não espero isso da minha criança** se há outras razões que explicam porque sua criança não faz esta tarefa, tais como: existem outros membros na casa que fazem a tarefa, ou não há tempo suficiente, ou você prefere que sua criança gaste tempo em outras atividades.

Exemplos:

Tarefas Domésticas	Criança Faz A Tarefa					Criança Não Faz A Tarefa		
	Por iniciativa própria >50% do tempo	Quando solicitada	Com supervisão ou monitoramento	Com alguma ajuda	Com muita ajuda	Criança não consegue	Não espero isso da minha criança	
Ajuda no trabalho do quintal <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		X						
Lava o carro <input type="checkbox"/> Sim <input checked="" type="checkbox"/> Não							X	

- ⇒ Você pode querer mudar algumas de suas respostas enquanto completa este questionário. Se você mudar sua resposta, por favor, certifique-se de que você marcou apenas **uma opção** e marcou um “X” em apenas **uma coluna** para cada item.
- ⇒ Confira se você respondeu todos os itens antes de devolver este questionário. Certifique-se de ter marcado **uma opção** e de ter marcado **um “X”** em **uma coluna** para cada item.

Tarefas Domésticas

	Criança Faz A Tarefa					Criança Não Faz A Tarefa	
	Por iniciativa própria >50% do tempo	Quando solicitada	Com supervisão ou monitoramento	Com alguma ajuda	Com muita ajuda	Criança não consegue	Não espero isso da minha criança
1. Guarda os próprios brinquedos depois de brincar <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
2. Arruma o próprio quarto <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
3. Arruma a própria cama <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
4. Arruma área compartilhada com outros <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
5. Guarda as próprias roupas <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
6. Prepara seu próprio lanche ¹ <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
7. Prepara refeições frias ² para si mesmo <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
8. Prepara parte de uma refeição fria ² para a família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
9. Prepara refeições quentes ³ para si mesmo <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
10. Prepara parte de uma refeição quente ³ para a família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
11. Arruma ou tira a mesa <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
12. Traz ou guarda as compras de supermercado <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
13. Lava a louça (ou a coloca na lava-louças) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							

Tarefas Domésticas		Criança Faz A Tarefa					Criança Não Faz A Tarefa	
		Por iniciativa própria >50% do tempo	Quando solicitada	Com supervisão ou monitoramento	Com alguma ajuda	Com muita ajuda	Criança não consegue	Não espero isso da minha criança
14.	Seca a louça (ou a tira da lava-louças) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
15.	Leva o lixo para fora (orgânico, reciclável) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
16.	Limpa o banheiro <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
17.	Coloca a própria roupa suja no local determinado <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
18.	Guarda sua roupa limpa <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
19.	Separa a roupa suja da família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
20.	Guarda a roupa limpa da família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
21.	Opera a máquina de lavar roupas e/ou secadora de roupas <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
22.	Varre ou passa pano no próprio quarto <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
23.	Tira a poeira do próprio quarto <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
24.	Varre ou passa pano na casa <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
25.	Tira a poeira da casa <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							
26.	Cuida das plantas <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não							

Criança Faz A Tarefa

Criança Não Faz A Tarefa

Tarefas Domésticas

	Por iniciativa própria >50% do tempo	Quando solicitada	Com supervisão ou monitoramento	Com alguma ajuda	Com muita ajuda		Criança não consegue	Não espero isso da minha criança
27. Alimenta o(s) animal(is) de estimação <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
28. Cuida do(s) irmão(s) mais novo(s) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
29. Cuida de outros membros da família <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
30. Organiza seu material escolar <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
31. Organiza seus pertences para eventos extra-escolares <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
32. Anota um recado de telefone <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
33. Cumpre afazeres fora de casa <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								
34. Pega a correspondência ou o jornal <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não								

COMENTÁRIOS:

Parte 2 – Valores e Crenças sobre a Participação de Crianças em Tarefas Domésticas

1. Por favor, liste as quatro (4) tarefas que você acredita serem as mais importantes para sua criança realizar.

A. _____ B. _____

C. _____ D. _____

2. Quais tarefas domésticas mais interessam sua criança?

Quem *rotineiramente* dá orientações à sua criança quando ela precisa de ajuda nas tarefas domésticas?

Você Seu marido ou parceiro Um irmão Outro (Por favor, especifique quem)

3. Marque a categoria que melhor descreve quão a importância que a participação da sua criança em tarefas domésticas tem para você.

Muito Importante Às vezes Às vezes sem Pouco Sem nenhuma
Importante (6) (5) Importante (4) Importância (3) Importante (2) Importância (1)

Se você marcou *muito importante*, *importante* ou *às vezes importante*, por que você acha que a participação de sua criança nas tarefas domésticas é importante?

⇒ Se você marcou *às vezes sem importância*, *pouco importante* ou *sem importância*, por que você acha que a participação de sua criança nas tarefas domésticas não é importante?

4. Marque a categoria que melhor descreve sua satisfação em relação à participação de sua criança nas tarefas domésticas.

Muito Satisfeito Um pouco Um Pouco Insatisfeito Muito
Satisfeito (6) (5) Satisfeito (4) Insatisfeito (3) (2) Insatisfeito (1)

⇒ Se você marcou *muito satisfeito*, *satisfeito* ou *um pouco satisfeito*, o que mais o satisfaz em relação à participação de sua criança nas tarefas domésticas?

⇒ Se você marcou *um pouco insatisfeito*, *insatisfeito* ou *muito insatisfeito*, o que o deixa mais insatisfeito em relação à participação de sua criança nas tarefas domésticas?

5. Favor relatar uma estratégia que você utiliza para engajar com sucesso a sua criança de idade escolar em tarefas domésticas. Com qual frequência você tem sido bem-sucedido nesta tarefa?

Informações Demográficas

Sobre o(s) Cuidador(es)	
<p>Sobre você</p> <p><u>Sua relação com a criança:</u></p> <p><input type="checkbox"/> Mãe</p> <p><input type="checkbox"/> Pai</p> <p><input type="checkbox"/> Avó</p> <p><input type="checkbox"/> Avô</p> <p><input type="checkbox"/> Guardião</p> <p><input type="checkbox"/> Outro</p> <p>Quantas crianças moram na sua casa?</p> <p>_____</p> <p>Qual(is) a(s) idade(s) da(s) outra(s) criança(s)?</p> <p>_____</p> <p>Você está empregado(a)? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Ocupação: _____</p> <p>Horas de trabalho/ semana ____ Idade: ____</p> <p style="text-align: center;"><u>Marque sua escolaridade</u></p> <p><input type="checkbox"/> Não estudou</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior completo</p> <p><input type="checkbox"/> Pós graduação</p>	<p>Há outros cuidadores em sua casa?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim (complete os itens abaixo)</p> <p><input type="checkbox"/> Não (vá para o item "Sobre sua Criança")</p> <p><u>Relação com a criança:</u></p> <p><input type="checkbox"/> Mãe</p> <p><input type="checkbox"/> Pai</p> <p><input type="checkbox"/> Avó</p> <p><input type="checkbox"/> Avô</p> <p><input type="checkbox"/> Guardião</p> <p><input type="checkbox"/> Outro</p> <p><input type="checkbox"/> Nenhum</p> <p>O outro cuidador está empregado(a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Ocupação: _____</p> <p>Horas de trabalho/ semana ____ Idade: ____</p> <p style="text-align: center;"><u>Marque a escolaridade</u></p> <p><input type="checkbox"/> Não estudou</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental (1ª à 9ª série) incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental (1ª à 9ª série) completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto (pelo menos um ano) ou curso profissionalizante</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior completo</p> <p><input type="checkbox"/> Pós graduação</p>

Sobre sua Criança (Ciclo escolar de 1ª à 9ª série)

Idade: _____ Série: _____ Sexo: _____

Diagnóstico Médico: _____

Estimativa das Habilidades Intelectuais: Acima da Média Na Média Abaixo da Média

Sala de Aula:

Sala regular Educação Especial em meio período Educação Especial em tempo integral

Nível de Mobilidade da Criança:

Anda Anda com dispositivo de auxílio (ex: andador, bengala) Usa cadeira de rodas

Habilidades de Comunicação da Criança:

Fala fluentemente Fala com sentenças curtas Usa dispositivo de auxílio para comunicação

Usa gestos para comunicar-se

Sua criança frequenta creche?

Sim Não

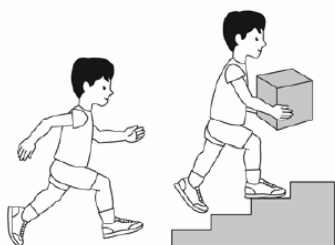
Sua criança frequenta acompanhamento pedagógico ou atividade extraclasse?

sim não

Formato demográfico adaptado de SFA e utilizado com a permissão de W. Coster, Ph.D., OTR/L

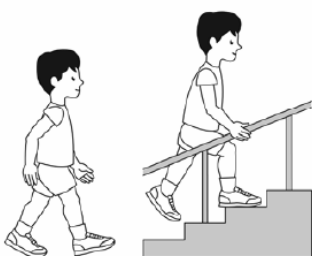
ANEXO B – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa de Crianças com Paralisia Cerebral Expandido e Revisado– GMFCS E & R

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 6th and 12th birthday



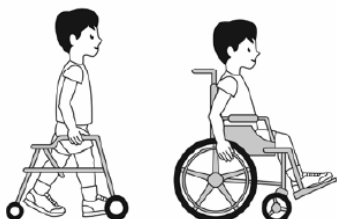
GMFCS Level I

Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited



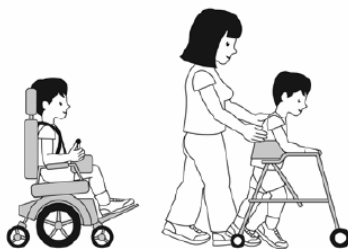
GMFCS Level II

Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.



GMFCS Level III

Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.



GMFCS Level IV

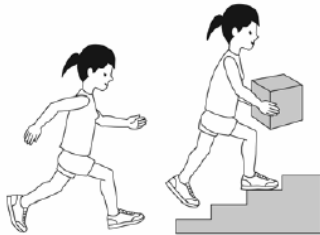
Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level V

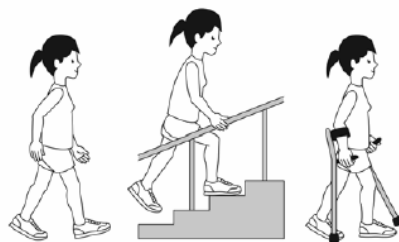
Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 12th and 18th birthday



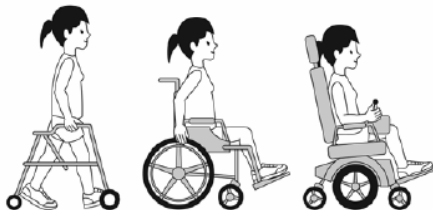
GMFCS Level I

Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.



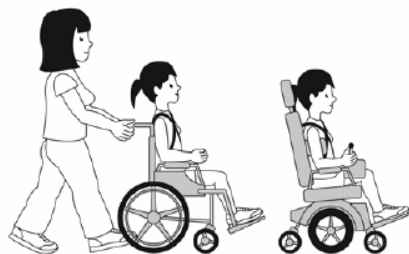
GMFCS Level II

Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.



GMFCS Level III

Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level IV

Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.



GMFCS Level V

Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.

ANEXO C – Sistema de Classificação da Função Manual de Crianças com Paralisia Cerebral – MACS



What do you need to know to use MACS?

The child's ability to handle objects in important daily activities, for example during play and leisure, eating and dressing.

In which situation is the child independent and to what extent do they need support and adaptation?

- I. **Handles objects easily and successfully.** At most, limitations in the ease of performing manual tasks requiring speed and accuracy. However, any limitations in manual abilities do not restrict independence in daily activities.
- II. **Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement.** Certain activities may be avoided or be achieved with some difficulty; alternative ways of performance might be used but manual abilities do not usually restrict independence in daily activities.
- III. **Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities.** The performance is slow and achieved with limited success regarding quality and quantity. Activities are performed independently if they have been set up or adapted.
- IV. **Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations.** Performs parts of activities with effort and with limited success. Requires continuous support and assistance and/or adapted equipment, for even partial achievement of the activity.
- V. **Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions.** Requires total assistance.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have limitations in handling very small, heavy or fragile objects which demand detailed fine motor control, or efficient coordination between hands. Limitations may also involve performance in new and unfamiliar situations. Children in Level II perform almost the same activities as children in Level I but the quality of performance is decreased, or the performance is slower. Functional differences between hands can limit effectiveness of performance. Children in Level II commonly try to simplify handling of objects, for example by using a surface for support instead of handling objects with both hands.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II handle most objects, although slowly or with reduced quality of performance. Children in Level III commonly need help to prepare the activity and/or require adjustments to be made to the environment since their ability to reach or handle objects is limited. They cannot perform certain activities and their degree of independence is related to the supportiveness of the environmental context.

Distinctions between Levels III and IV

Children in Level III can perform selected activities if the situation is prearranged and if they get supervision and plenty of time. Children in Level IV need continuous help during the activity and can at best participate meaningfully in only parts of an activity.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform part of an activity, however, they need help continuously. Children in Level V might at best participate with a simple movement in special situations, e.g. by pushing a simple button.

ANEXO D – Kaufman Brief intelligence Test – KBIT II

QUESTIONÁRIO KBIT 2

Nome: _____ Número de Identificação: _____

DN: _____ Data avaliação: _____ Idade: _____

1. Conhecimento verbal

Instruções:

“ Olhe para as figuras. Eu direi uma palavra ou farei uma pergunta. Se eu disser uma palavra, aponte para a figura que mostra o que a palavra significa. Se eu fizer uma pergunta, aponte para a figura que mostra a melhor resposta.”

Faixa Etária	Item	Score/ Resposta	Apontar para
4-5	1	0 1 _____	E RELÓGIO
	2	0 1 _____	E DINHEIRO
	3	0 1 _____	C PRATOS
	4	0 1 _____	F ESPREMER
6-7	5	0 1 _____	E PRESENTE
	6	0 1 _____	B TEMPESTADE
	7	0 1 _____	D CASTOR
	8	0 1 _____	D LUZ
	9	0 1 _____	F O QUE COMBINA COM TROVÃO
8	10	0 1 _____	B COCHICHAR
	11	0 1 _____	C O QUE VIVE NA MATA
	12	0 1 _____	A MULTIDÃO
	13	0 1 _____	A DAR UM GOLINHO
	14	0 1 _____	D RÉPTIL
9-10	15	0 1 _____	B PELUDO
	16	0 1 _____	F ENTRAR
	17	0 1 _____	A QUE TE FALA O QUANTO ALGUMA COISA PESA
	18	0 1 _____	E MACHUCADO
	19	0 1 _____	B PATINAR
11-15	20	0 1 _____	D EMPREGADOS
	21	0 1 _____	E O QUE TE AJUDA A RESPIRAR
	22	0 1 _____	B ESPORTIVA
	23	0 1 _____	C CERCA
	24	0 1 _____	D CANINO
16-90	25	0 1 _____	B IDOSO

26	0	1	_____	C	LAVAR
27	0	1	_____	E	CANTOR
28	0	1	_____	F	SEGURAR
29	0	1	_____	C	VITORIOSO
30	0	1	_____	B	BRILHANTE
31	0	1	_____	E	UMA CONSTRUÇÃO FAMOSA NA ÍNDIA
32	0	1	_____	A	PRECIPITAÇÃO
33	0	1	_____	A	O QUE É INFORMATIVO
34	0	1	_____	B	RECUPERAR-SE
35	0	1	_____	F	MAPEAMENTO TOPOGRÁFICO
36	0	1	_____	B	EMBLEMA
37	0	1	_____	D	TRANSAÇÃO
38	0	1	_____	E	UM EVENTO IMPORTANTE DO MOVIMENTO DOS DIREITOS CIVIS
39	0	1	_____	B	CONSOLAR
40	0	1	_____	B	EXTRAVAGÂNCIA
41	0	1	_____	D	ILUMINAR
42	0	1	_____	B	DISCORDAR
43	0	1	_____	A	COPIAR
44	0	1	_____	A	LOCALIZAÇÃO DO CEREBELO
45	0	1	_____	C	RECEOSO
46	0	1	_____	B	PROVISÕES
47	0	1	_____	C	OBSTRUIR
48	0	1	_____	D	FAZER ESFORÇO
49	0	1	_____	B	MAGRO
50	0	1	_____	A	FLEXÍVEL
51	0	1	_____	D	QUE SERVE PARA UMA FUNÇÃO TÁTIL
52	0	1	_____	A	MINIATURA
53	0	1	_____	D	ALEGRIA
54	0	1	_____	F	ALASCA
55	0	1	_____	E	CONVÍVIO
56	0	1	_____	D	ABRANDAR
57	0	1	_____	B	CENA DE UM ROMANCE DE JOHN STEINBECK
58	0	1	_____	B	FRUSTRAÇÃO
59	0	1	_____	F	UMA CIDADE ASSOCIADA COM CARL SANDBURG
60	0	1	_____	C	PLÁCIDO

_____ Ceiling Item

_____ menos erros

Escore Médio (Max = 60)

2. Matrizes

OBS: (*) indicam itens de treinamento

Faixa Etária	Item	Escore		Resposta
4-7	A*		A	_____
	1*	0 1	C	_____
	2*	0 1	B	_____
	3	0 1	D	_____
	4	0 1	E	_____
	5	0 1	D	_____
	6	0 1	E	_____
	7	0 1	A	_____
	8	0 1	B	_____
	9	0 1	D	_____
8-90	B*		C	_____
8-10 e 76-90	10*	0 1	B	_____
	11*	0 1	D	_____
	12	0 1	F	_____
	13	0 1	B	_____
	14	0 1	E	_____
11-75	15	0 1	C	_____
	16	0 1	C	_____
	17	0 1	B	_____
	18	0 1	A	_____
	19	0 1	D	_____
	20	0 1	A	_____
	21	0 1	E	_____

	22	0 1	D	_____
	C*		D	_____
	23*	0 1	B	_____
	24*	0 1	F	_____
	25	0 1	E	_____
	26	0 1	A	_____
	27	0 1	C	_____
	28	0 1	E	_____
	29	0 1	F	_____
	30	0 1	F	_____
	31	0 1	E	_____
	32	0 1	A	_____
	33	0 1	F	_____
	34	0 1	C	_____
	35	0 1	E	_____
	36	0 1	E	_____
	37	0 1	D	_____
	38	0 1	A	_____
	39	0 1	F	_____
	40	0 1	B	_____
	41	0 1	C	_____
	42	0 1	F	_____
	43	0 1	C	_____
	44	0 1	A	_____
	45	0 1	B	_____
	46	0 1	A	_____

_____ Ceiling Item

_____ menos erros

Escore Médio (Max = 46)

3. Charadas

Instruções:

- Página 1 e 2 (4 – 6 anos): Olhe para estas figuras

Faixa Etária	Item	Escore	Estímulo	Resposta Correta	Resposta Incorreta
4-6	1*	0 1	Aponte para algo macio, que você veste nos seus pés	Apontar para meias	Apontar para amendoim
	2*	0 1	Aponte para algo crocante que os elefantes comem	Apontar para cama	Apontar para barco
	3	0 1	Aponte para algo que é macio em que você pode dormir	Apontar para rato	Apontar para moeda
	4	0 1	Aponte para algo que você pode guiar, que flutua	Apontar para pés	Apontar para sorvete
	5	0 1	Aponte para algo que chia e tem um rabo fino		
	6	0 1	Aponte para algo redondo, que você usa para comprar coisas		
	7	0 1	Aponte para algo que você tem dois e que ajudam você a correr		
	8	0 1	Aponte para algo que é doce e feito de leite		

7-II

Instruções:

“Eu farei algumas perguntas a você. Responda com apenas uma palavra.

9. O que abana o rabo e late? 0 1

Cachorro, cão, cachorrinho
(peixe)

Resposta incorreta ou sem resposta: “Um cachorro abana o rabo e late, então a resposta é cachorro”.

Repita o item. Se necessário, ensine novamente.

Se o item 1 não foi dado, retorne para o item 1. Se sim, continue no item 10.

10. O que pula, come cenouras e tem orelhas longas? 0 1

Coelho, lebre, coelhinho
(canguru)

Resposta incorreta ou sem resposta: “Um coelho pula, come cenouras e tem orelhas longas, então a resposta é coelho”.

Repita o item. Se necessário, ensine novamente.

Se o item 1 não foi dado, retorne para o item 1. Se sim, continue no item 11.

11. O que é redondo e serve para colocar cereal dentro? 0 1

Tigela, pote, vasilha, prato
(leite)

12. O que é brilhante e duro e que as pessoas usam nos dedos? 0 1

Anel, aliança, esmalte, unhas, diamante, dedal, tala
(band-aid, curativo)

13. O que fica bem longe, só pode ser visto à noite e brilha no céu? 0 1

Estrela, planeta
(lua)

12-21 & 66-90

14. O que tem portas e você dorme nele à noite? 0 1
Quarto, dormitório, casa, tenda
(cama)
15. O que precisa de cuidado diário, é rosa e mantém seus dentes no lugar? 0 1
Gengiva, aparelho
(boca, dentadura)
16. O que tem um balcão de atendimento, lugares para ler e fileiras de livros? 0 1
Biblioteca, livraria
(oficina, sala de aula)
17. O que é branco, é colocado na comida e é encontrado na água do mar? 0 1
Sal
(açúcar)
18. O que é frágil, vem em pares e algumas vezes é necessário para ler? 0 1
Óculos, lentes (de contato)
(lâmpada)
19. O que é feito de material maleável, tem de várias cores e apaga erros? 0 1
Borracha
(elástico)
- 22-65
20. O que derrete, queima e é feito de cera? 0 1
Vela
(plástico)
21. O que tem muitos botões, tem portas e sobe e desce? 0 1
Elevador, avião, espaçonave, helicóptero
(carro, automóvel)
22. O que é feito de metal, é diferente para pessoas canhotas e é usado por cabeleireiros? 0 1
Tesouras
(navalha)
23. O que é colocado em volta da cintura, não tem mangas e é vestido quando se está cozinhando? 0 1
Avental
(cinto)
24. O que tem botões, cabe na mão e faz contas matemáticas? 0 1
Calculadora, computador
(lápis, ábaco)
25. O que se pode ver através, tem um parapeito e é construído em paredes? 0 1
Janela, porta
(vidro)
26. O que viaja grandes distâncias, tem um apito e transporta pessoas e mercadorias? 0 1
Trem, navio, barco
(Caminhão)
27. O que é branco no topo, tem uma superfície lisa e cresce em cinco lugares em cada mão? 0 1
Unhas
(Dedos)

28. **O que pode ser atravessado a pé ou dirigindo, fica sobre a água e geralmente liga dois pedaços de terra?**
Ponte 0 1
(Estrada, caminho, rodovia)
29. **O que é feito de desenhos, passa na televisão e algumas vezes faz as pessoas rirem?**
Desenho animado, animação, algum desenho específico (eg Popeye) 0 1
(Comercial, anúncio, revista em quadrinhos, piadas)
30. **O que é marrom, é feito a partir de grãos e é encontrado em doces?** 0 1
Chocolate, cacau, soja, baunilha, café
(Amendoim)
31. **O que é mais velho que livros, contém palavras escritas e é enrolado?** 0 1
Rolo, pergaminho, papiro, escrituras, escritura específica (Torah)
(Papel)
32. **O que é desenhado ou escrito, é visto em muros ou prédios e é indesejado?** 0 1
Pichação, grafite
(Propagandas, anúncios, placas, letreiros, vandalismo)
33. **O que tem uma ponta no topo, fica na areia e contém múmias?** 0 1
Pirâmides
(Tumba, túmulo, caixão)
34. **O que algumas vezes é encontrado em listas, faz você dar uma pausa, e nunca aparece no fim de uma frase?** 0 1
Vírgula, ponto e vírgula
(Travessão)
35. **Quem finge ser outra pessoa, é assistido e tem falas?** 0 1
Ator/atriz, imitador, um ator específico (eg Toni Ramos)
(Palhaço, comediante, prisioneiro)
36. **O que é um tipo de figura que é pintada e mostra uma pessoa?** 0 1
Retrato, auto-retrato, caricatura, perfil
(Mona Lisa)
37. **O que é feito de papel, tem uma borda colante e guarda algo dentro?** 0 1
Envelope
(Fita adesiva, durex, fita crepe)
38. **O que não é ficção, não é sobre o autor e conta a estória de uma vida?** 0 1
(Autobiografia, livro)
39. **O que tem o nome de uma letra, é necessário para o seu corpo e é encontrado na comida?** 0 1
Vitamina, vitamina específica (eg Vitamina A)
(H₂O, potássio, minerais)
40. **O que pode ser depenurado em seu pescoço, pode ser plugado e geralmente tem seis cordas?** 0 1
Violão, guitarra
(Colar)
41. **O que é assistido em um teatro, requer um ticket (entrada) e acontece apenas durante o dia?** 0 1
Matinê
(Peça de teatro, espetáculo, filme)

42. O que é dito ou escrito por uma pessoa sincera e frequentemente acontece depois de um erro? 0 1
Desculpa, perdão, confissão, reza, oração
 (Carta, poema)
43. O que é uma parte de um livro, possui um número e não seria encontrado em uma estória pequena? 0 1
Capítulo, nota, nota de rodapé
 (Índice, apêndice)
44. O que surge do pensamento, descreve alguma coisa original e algumas vezes resolve problemas? 0 1
Idéia, solução, pensamento, invenção, hipótese
 (Resposta)
45. O que é procurado por colecionadores, identifica uma pessoa e algumas vezes é escrito em objetos inesperados? 0 1
Autógrafo, assinatura
 (Antiguidade, hieróglifos, nome)
46. O que é feito de papel, comunica uma preferência e é usado para determinar um vencedor? 0 1
Cédula, voto
 (Certificado)
47. O que artistas realizam frente uma pequena plateia e que resulta em uma seleção? 0 1
Audição, teste
 (Solo, apresentação solo)
48. O que pertence a uma pessoa, lugar ou coisa, é informal e geralmente afetuoso? 0 1
Apelido
 (Mascote, animal de estimação, bicho de estimação)

_____ **Ceiling Item**

_____ **menos erros**

Escore Médio (Max = 48)

Resultados

Conhecimento Verbal + Charadas = **VERBAL** **Escore Padrão**
 () () () ()

Matrizes = **NÃO – VERBAL** **Escore Padrão**
 () () ()

QI = () + () = () ()

ANEXO E – Critério de Classificação Econômica Brasil – 2008

[Ajustar uma página inteira a janela]



associação brasileira de empresas de pesquisa

Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de classes econômicas.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário Incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginasial Incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginasial completo / Colegial Incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior Incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos

- Bem alugado em caráter permanente
- Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos

- Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há mais de 6 meses
- Bem alugado em caráter eventual
- Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

Televisores

Considerar apenas os televisores em cores. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

Empregada doméstica

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo "empregados mensalistas" se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Máquina de Lavar

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semi-automáticas. O tanguinho NÃO deve ser considerado.

Videocassete e/ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

- a) Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira;
- b) Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt.
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo "...

conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO POR REGIÃO METROPOLITANA

CLASSE	Total BRASIL	Gde. FORT	Gde. REC	Gde. SALV	Gde. BH	Gde. RJ	Gde. SP	Gde. CUR	Gde. POA	DF
A1	0,9%	1,5%	0,5%	0,4%	1,3%	0,6%	0,6%	1,6%	1,1%	2,2%
A2	4,1%	3,3%	3,2%	2,8%	3,5%	3,4%	4,5%	6,0%	4,2%	7,1%
B1	8,9%	5,9%	6,0%	4,6%	7,2%	8,3%	10,6%	11,4%	9,6%	11,5%
B2	15,7%	8,7%	8,0%	9,6%	14,3%	14,1%	19,0%	18,8%	19,4%	18,8%
C1	20,7%	11,3%	12,3%	16,1%	18,0%	23,1%	22,4%	23,9%	27,0%	17,9%
C2	21,8%	19,9%	21,8%	24,4%	21,5%	24,6%	21,5%	18,5%	18,5%	17,7%
D	25,4%	36,9%	40,7%	36,6%	31,5%	24,6%	20,7%	17,7%	18,3%	21,9%
E	2,6%	12,5%	7,5%	5,5%	2,6%	1,2%	0,7%	2,1%	1,9%	2,9%

RENDA FAMILIAR POR CLASSES

Classe	Pontos	Renda média familiar (R\$)
A1	42 a 46	9.733
A2	35 a 41	6.564
B1	29 a 34	3.479
B2	23 a 28	2.013
C1	18 a 22	1.195
C2	14 a 17	726
D	8 a 13	485
E	0 a 7	277

ANEXO F – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – COEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0384.0.203.000-10

Interessado(a): **Profa. Marisa Cotta Mancini**
Departamento de Terapia Ocupacional
EEFFTO - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 15 de setembro de 2010, o projeto de pesquisa intitulado "**Tradução e aplicação do Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES)**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "M. T. Marques Amaral", is written over a faint, illegible stamp.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG