

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(*OMQ-PF*): uma validação qualitativa**

LUIZA ARANTES LOUREIRO

UBERLÂNDIA

2022

LUIA ARANTES LOUREIRO

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

UBERLÂNDIA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

L892v Loureiro, Luisa Arantes, 1984-
2022 Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form (OMQ-PF)* [recurso eletrônico] : uma validação qualitativa / Luisa Arantes Loureiro Luisa Arantes Loureiro. - 2022.

Orientadora: Helena Borges Martins da Silva Paro.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.5323>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. I. Paro, Helena Borges Martins da Silva, 1977-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047

FOLHA DE APROVAÇÃO

Luisa Arantes Loureiro

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

TITULARES:

Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU)

Viviane de Almeida Côbo (HC-UFTM/ Filial Ebserh)

Karina Piccin Zanni (UNIFESP)

Marília Martins Prado Bonini (UFU)

Alessandra Carla de Almeida Ribeiro (UFU)

DEDICATÓRIA

*Aos meus filhos Malu e Bento: que
minha dedicação seja inspiração.*

AGRADECIMENTOS

À Malu e Bento, minhas jóias raras, o que há de mais bonito nessa vida. Meus filhos, obrigado por traduzirem a mim o significado de amor e plenitude.

Sou muito grata aos meus pais, Marilda e Luiz Fernando, que através dos seus exemplos e ensinamentos pude me tornar uma pessoa íntegra. Nunca mediram esforços para que eu alcançasse meus objetivos. Obrigada por tudo. Amo vocês!

Minha irmã Paula, que com sua força, garra e resiliência me mostrou que eu também poderia ser. Obrigada por ser tão presente em minha vida. Te amo!

Meu companheiro de vida e outras vidas, Thiago, há quase 30 anos nos conhecemos, e hoje formamos nossa família maravilhosa. Obrigada pelo incentivo diário, aprendizados e companheirismo.

Aos meus avós Alice e Anibal, que sempre demonstraram o quanto orgulho sentiam da minha trajetória pessoal e profissional. Meu amor eterno a vocês.

Minha Orientadora Helena Paro, um ser humano inigualável, que me acolheu em um momento de tanta tensão e mudança. Não tenho palavras para expressar a gratidão que eu sinto por ter embarcado nesse projeto comigo.

À todas as crianças com Síndrome de Down e outras deficiências que pude oferecer meu compromisso de auxiliar na funcionalidade e qualidade de vida. Obrigada por me ensinarem tanto e sempre.

A todos que participaram e contribuíram de alguma maneira para a realização desta investigação, meu sincero agradecimento.

RESUMO

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

ABSTRACT

This is a study of translation and qualitative validation of the instrument The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) for Brazil, to assess specific aspects of memory that can be affected by Down Syndrome. The translation steps of the OMQ-PF instrument were carried out in accordance with the international guidelines for the translation of questionnaires. Five specialists (three occupational therapists, a physical therapist and a physician) participated in this stage. After the translation, we carried out two focus groups to validate the instrument. One group was composed of seven mothers of people with Down syndrome between 6 and 16 years of age, without a diagnosis of dementia, who attend an institution that serves children with disabilities in our city. The other group was composed of seven health professionals of rehabilitation who work with the target audience of the instrument in question, that is, children and/or adolescents with Down syndrome. The Brazilian version of the OMQ-PF, elaborated from the process of translation, cultural adaptation, and validation, resulted in an instrument adapted to the Brazilian culture and reliable for screening and evaluating the memory skills of children with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, Memory, Translation, Cross-Cultural Adaptation, Qualitative Study.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Processamento da Memória.....	22
Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho	23
Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF	31
Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%	43
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes	49
Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente	50
Figura 7 - Análise de Similitude	52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil....	14
Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil	15
Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ	36
Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso	39
Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi	40
Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares	44
Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais	47

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. COGNIÇÃO.....	18
1.2. MEMÓRIA.....	20
2. JUSTIFICATIVA	24
3. OBJETIVOS	26
3.1. OBJETIVO GERAL.....	26
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MATERIAL E METODOS	27
4.1. INSTRUMENTOS DA PESQUISA	28
4.1.2. <i>The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)</i>	29
4.2. TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	29
4.3. VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	31
4.4. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL	35
4.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
6. RESULTADOS E DISCUSSAO	39
6.1. TRADUÇÃO DO THE OBSERVER MEMORY QUESTIONNAIRE—PARENT FORM (OMQ-PF).....	39
6.2. ANÁLISE DA VALIDADE E CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP).....	44
6.3. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL – SOFTWARE IRAMUTEQ.....	49
6.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICA.....	53
6.4.1. <i>Validade e Confiabilidade</i>	53
6.4.2. <i>Relevância e Aplicabilidade</i>	56
6.4.3. <i>Compreensão e Conteúdo</i>	61
6.4.4. <i>Percepção da Família X Percepção Profissional</i>	63
7. CONCLUSÃO	66
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
9. ARTIGO	69
ANEXOS	106
ANEXO I - AUTORIZAÇÃO PARA TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	106
ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS.....	107
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES	108
ANEXO IV – VERSÃO FINAL TRADUZIDA OMQ-PF.....	110

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social (BRASIL, 2013). O diagnóstico geralmente é feito no momento do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser utilizado com o uso de testes sanguíneos para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica. A combinação de testes sorológicos e ultra-sonografia pode chegar a um alto índice de acerto (SILVA e KLEINHANS, 2006).

De acordo com o Censo 2010 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou mental no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down (SD).

Apesar de amplas pesquisas em torno da SD, até o presente momento não se conhece a causa dessa alteração. Porém, ela pode ocorrer de três modos diferentes (SILVA e KLEINHANS, 2006):

- Devido a uma não-disjunção cromossômica total, ou seja, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos;
- A trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebe a denominação de forma "mosaica" da Síndrome;
- Acomete os indivíduos por translocação gênica, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14.

Atualmente, a SD, é considerada a anomalia cromossomial mais frequente, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos. Após o nascimento, as crianças diagnosticadas com SD, apresentam algumas características físicas, como atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversal única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%). (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

O atraso no desenvolvimento neuropsicomotor pode ser também uma condição transitória, não sendo possível definir qual será o desfecho do desenvolvimento da criança, o que pressupõe o acompanhamento com avaliações periódicas (DORNELAS, DUARTE e MAGALHÃES, 2015).

Além do atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, a maioria das crianças com SD terão hipotonia generalizada. Essa hipotonia juntamente com a fraqueza muscular, podem influenciar nos ganhos de habilidades motoras da criança com SD, assim como na sua interação com o meio, podendo limitar a exploração do ambiente, ocasionando dificuldades na integração das informações sensoriais recebidas, e prejudicar a manipulação e exploração de objetos devido à diminuição de força de preensão e modificações anatômicas da mão (mãos pequenas e prega palmar única) (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do QI durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

É necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência da criança com SD, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil.

(AMARAL, CORREA e AITA, 2019). Para detecção precoce de possíveis prejuízos, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde.

A avaliação cognitiva pode elucidar pontos sobre a capacidade do paciente em cuidar de si mesmo, sobre a confiabilidade em seguir o plano terapêutico, sobre a habilidade para dirigir um carro ou sobre manejar dinheiro ou sua situação financeira (ABREU, 2007).

De acordo com Conti (2017), existem atualmente 10 instrumentos que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde, mas não foram validados para a população brasileira e outros 24 instrumentos de avaliação cognitiva validados, porém nenhum desses instrumentos são específicos para a pessoa com Síndrome de Down.

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil

Avaliação Addenbrooke's Cognitive Examination	Categoria	Tempo de Aplicação
The Behavioral Inattention Test (BIT)	Negligência unilateral nas tarefas diárias.	40 minutos.
Cognitive Abilities Screening Instrument (CASI)	Atenção, concentração, memória, linguagem, habilidades visuais, abstração e julgamento.	15 – 20 minutos.
Avaliação do Estado Mental do Idoso (MEAMS)	Orientação, aprendizado novo, memória, linguagem, habilidades matemáticas simples, habilidades visuo-espaciais, perseverança da percepção e motora.	10 minutos.

Teste Visual Perceptivo Visual Motor (MVPT) Versão 1 ou 3	Discriminação, figura-fundo, memória visual, funções visoespaciais, fechamento visual	20 – 30 minutos.
Severe Impairment Battery (SIB)	Memória, linguagem, orientação, visuoespacial, praxis, interação social.	20 – 30 minutos.
Test of Everyday Attention (TEA). Nota: Para TO, é necessário obter uma licença aprovada da Thames Valley Test Company durante um curso de um dia	Atenção, função executiva, funções visoespaciais, demandas auditivas e visuais.	45 – 60 minutos.
The Multiple Errands Test (MET)	Funções Executivas.	40 minutos.
Wessex Head Injury Matrix (WHIM)	Avaliar e monitorar a recuperação da função cognitiva após lesão cerebral grave.	10 – 15 minutos.
Westmead Post Traumatic Amnesia Scale	Orientação, memória, capacidade de aprender, idioma, atenção.	10 – 15 minutos.
Virtual Multiple Errands test	Funções Executivas	Depende da habilidade do paciente.

Fonte: Conti, 2017

Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil

Avaliação	Categoria	Tempo de Aplicação
Addenbrooke's Cognitive Examination	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguir comandos.	15 – 20 minutos.

Instrumento de avaliação da doença de Alzheimer	O teste é dividido em duas partes: avaliação cognitiva (memória, linguagem, práxis e comandos de compreensão) e avaliação comportamental.	30 – 45 minutos.
Teste de reconhecimento visual de Benton	Avalia a memória visual e a percepção visual.	10 – 20 minutos.
Breve bateria de rastreio cognitivo.	Memória, atenção, função executiva, função visuoespacial, linguagem, habilidades simples de matemática.	30 – 40 minutos.
Cambridge Cognitive Examination-Revised (CAMCOG-R)	Breve avaliação cognitiva para idosos com comprometimento cognitivo. As funções avaliadas são memória, linguagem, atenção, percepção, praxis e pensamento.	20 minutos.
Cancellation task	Função visuoespacial, atenção sustentada e seletiva, velocidade psicomotora, busca visual e coordenação motora.	10 – 15 minutos.
Teste do Desenho do Relógio	Funções visuoespaciais, de atenção e executivas.	5 minutos.
Análise de habilidades cognitivas.	Instrumento - Forma Curta Avalia a fluência verbal, a orientação e o recordar.	30 minutos.
Digit Span	Memória de trabalho.	10 – 15 minutos.
Direct Assessment of Functional Status-revised (DAFS-R)	Orientação, Comunicação, habilidades de dinheiro simples, memória e atividades de vida	30 – 40 minutos.

	diária e atividades instrumentais de vida diária.	
Executive Interview (EXIT 25)	Função e comportamento executivo	10 minutos.
Frontal Assessment Battery (FAB)	Função executiva.	30 – 40 minutos.
Fuld Object Memory Evaluation	Avalia a aprendizagem e a memória em idosos.	30 minutos.
Medida de Avaliação Funcional (FAM) Deve ser usado em conjunto com a FIM.	Comportamento, orientação, estado emocional, comunicação, deglutição e capacidade da comunidade.	20 minutos.
Medida de Independência Funcional (FIM)	Memória, interação social, estado funcional.	20 – 30 minutos.
Questionário do informante sobre declínio cognitivo no Idoso (IQCODE)	Este é um pequeno questionário para avaliar o declínio cognitivo em idosos.	30 minutos.
Avaliação cognitiva da Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA)	Operação de orientação, percepção, visuo-motor e pensamento.	30 – 90 minutos.
Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguindo comandos	10 – 15 minutos.
Short Cognitive Performance Test	Rastreio cognitivo para detectar memória e comprometimento da atenção.	30 minutos.
SIDAM Versão em Português	Este teste é dividido em 4 partes: história clínica, cognição, personalidade e comportamento e etiologia da demência.	30 minutos.

Spatial Delayed Recognition Span Task	Este é um teste computadorizado que avalia a memória de trabalho visuo-espacial.	20 – 30 minutos.
The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Linguagem, memória, práxis, atenção, orientação, função executiva, abstração e visuoespacial.	15 – 20 minutos.
Token Test	A linguagem é a principal função cognitiva avaliada neste teste.	20 – 30 minutos.
Fluência verbal	Funções linguísticas e executivas.	5 minutos.
Visual Object and Space Perception - Battery-VOSP	Funções visual-perceptual e visuoespacial	30 minutos.

Fonte: Conti, 2017

1.1. Cognição

Cognição é aquisição de conhecimento, capacidade de discernir, assimilar o aprendizado, percepção, ação de conhecer, de perceber, de ter ou de passar a ter conhecimento sobre algo. É um agrupamento de processos mentais que possibilitam perceber, relacionar-se com os sentidos, pensamentos, memórias (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015). A cognição é uma função que, juntamente com o afeto e a volição, compõe as três funções mentais básicas (LOOS e SANT'ANA, 2007).

Cognição pode ser definida como a aquisição do conhecimento, da percepção, atenção, associação, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem. É considerado um sistema dinâmico que se compõe de partes relacionadas entre si o que nos permite organizar e usar os nossos conhecimentos, com objetivo de realizar atividades dentro de um contexto.

O aprendizado de determinados sistemas e a resolução de problemas dependem de um julgamento através do raciocínio. A cognição é o conjunto dos processos mentais que fazem parte do pensamento durante classificação, reconhecimento e compreensão para ser possível estes julgamentos. Ou seja, a cognição é como o cérebro percebe, aprende, recorda e pensa sobre toda

informação recebida através dos cinco sentidos (tato, visão, paladar, olfato e audição) (CAMARA et al, 2009),

As principais funções do sistema cognitivo são: interpretar, perceber o sentido e compreender os aspectos significativos de sua experiência pessoal (cria significados simbólicos e subjetivos); processar as interpretações (pensar) ao realizar as tarefas cognitivas, como identificar metas, avaliar procedimentos alternativos (CAMARA et al, 2009).

As funções e os processos cognitivos interagem para permitir que os indivíduos tomem decisões e se comportem de forma inteligente (SPIRDUSO, 2005).

De acordo com Grieve (2005), a cognição abrange todos os processos mentais que nos permitem a realização de ações e comportamentos que fazem algum sentido. O aprendizado, o reconhecimento, a memória e a atenção fazem parte do sistema cognitivo, assim como a capacidade de planejar, acompanhar e adaptar nosso procedimento à modificação das informações fornecidas pelo ambiente.

A cognição é um processo cortical que permite ao indivíduo adquirir e manipular informação. O processamento requer modulação, classificação, organização, assimilação e transformação da informação e sua consequente resposta. Processos cognitivos são conceituados como habilidades de “pensamento”, nas quais se incluem as capacidades de concentração (ter atenção), de memória e de aprendizagem (ABREU, 2007).

Os elementos que compõem o sistema cognitivo atuam em conjunto, visando o mesmo objetivo, sendo que, diversos elementos podem estar envolvidos em uma mesma atividade. Por exemplo: no ato de telefonar, o sistema cognitivo está sujeito a diversas solicitações tais como: encontrar número, lembrá-lo por tempo suficiente para discá-lo, e depois, falar e escutar (GRIEVE, 2005).

Algumas doenças neurológicas podem acompanhar-se de deficiências perceptivas e cognitivas como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), Traumatismo craneoencefálico (TCE), Doença de Parkinson, tumor cerebral, entre outras. Além disso, pessoas com síndrome de Down, possuem maior risco de desenvolver doenças com declínio cognitivo como as demências.

1.2. Memória

A memória é a capacidade de armazenamento de informações na mente e de recuperá-las em algum momento futuro. Esta habilidade cognitiva pode ser subdividida em: memória sensorial, memória de curto prazo e a memória de longo prazo (GRIEVE, 2005).

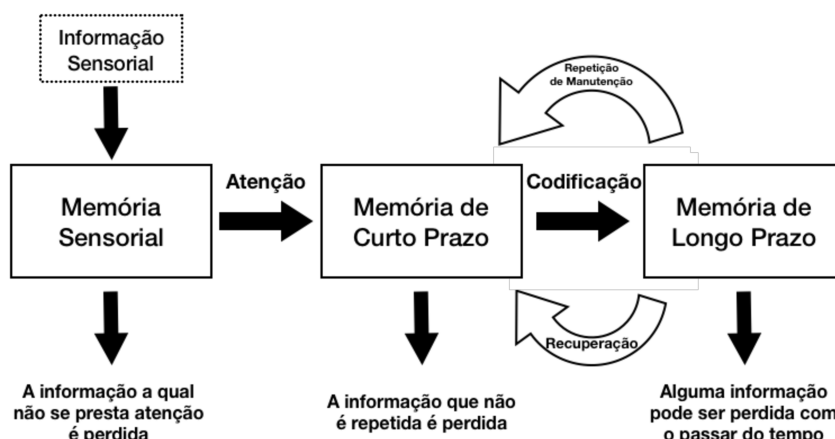
Cada tipo de memória representa um determinado armazenamento existente num estágio específico do processamento da informação. A informação é recebida, em primeiro lugar, no armazenamento sensorial, onde é mantida durante poucos segundos ou frações de segundo após o desaparecimento do estímulo. Após sucede para o armazenamento a curto prazo, o qual retém apenas uma quantidade de informação determinada durante um período menor que 1 minuto. Depois de passar pelo armazenamento a curto prazo a informação é esquecida ou, se for processada, por exemplo, através da recapitulação, pode passar para o armazenamento a longo prazo, onde pode permanecer indefinidamente nesse compartimento de capacidade ilimitada (CARNEIRO, 2008).

A concepção de que a memória a curto prazo é vista como um compartimento de armazenamento temporário, foi modificada através do modelo de memória de trabalho, ou seja, a manutenção temporária da informação enquanto são executadas outras operações mentais. De acordo com este modelo, a informação é temporariamente mantida durante a execução de determinadas operações mentais, podendo ser classificada, organizada e relacionada com uma informação diferente já armazenada na memória. A partir dos diferentes elementos do modelo da memória de trabalho é possível explicar as tarefas cognitivas que abrangem um sistema de manipulação temporária da informação, como a leitura, matemática, raciocínio e solução de problemas (CARNEIRO, 2008).

Memória Sensorial

Refere-se ao processamento rápido das informações recebidas pelos órgãos dos sentidos, ela se mantém durante apenas alguns milésimos de segundo, antes de passar para a memória de curto prazo (GRIEVE, 2005), após o desaparecimento do estímulo (CARNEIRO, 2008).

Figura 1 – Processamento da Memória



Memória de Curto Prazo ou Memória de Trabalho

Retém durante alguns segundos a informação proveniente da memória sensorial, antes de ser transferida para a memória de longo prazo, ou então, se perde em virtude da interferência das novas informações recebidas. A descrição de armazenamento a curto prazo, tem sido transformada em um sistema de memória de trabalho em que há a persistência de itens e um certo grau de processamento ativo para dar significado à memória (GRIEVE, 2005).

A memória de trabalho é uma das memórias que recebe grande ênfase na aprendizagem pois ela, além de manipular informações novas advindas das vias sensoriais, faz a ligação com a memória de longo prazo, ou seja, com o conhecimento já armazenado. A memória de trabalho é um elemento da função executiva que armazena e retém a informação temporariamente ao mesmo tempo que uma outra tarefa está sendo realizada, dessa maneira, este tipo de memória oferece suporte às atividades cognitivas como a leitura, por exemplo. A memória de trabalho é composta por quatro componentes, são eles: o executivo central, a alça fonarticulatória, o esboço visuoespacial e o buffer episódico (PIPER, 2014).

O executivo central controla o processamento nos demais componentes da memória de trabalho desempenhando funções como: a) atenção seletiva; b) flexibilidade mental - capacidade de coordenar várias tarefas cognitivas ao mesmo tempo; c) auxilia na seleção e execução de planos e estratégias; d)

capacidade de evocar informações armazenadas na memória de longo prazo. Resumidamente, o executivo central faz a interação/ligação entre a informação que está sendo processada e a que está na memória de longo prazo e, também, vai controlar a alça fonológica e o esboço visuoespacial (GRIEVE, 2005; PIPER, 2014).

A alça fonológica armazena determinada quantidade de sons por um período curto de tempo. Quando precisamos manter uma sequência de números repetidos constantemente para nós mesmos esta informação pelo tempo que desejamos para que a informação não se perca. Este componente contribui expressivamente para os processos linguísticos como no desenvolvimento do processo de decodificação e na aprendizagem de palavras novas. Então, a alça fonológica é um armazenamento temporário de uma sequência acústica (PIPER, 2014).

O terceiro componente, segundo Grieve (2005), o esboço visuoespacial, armazena informações visuais, espaciais e provavelmente cinestésicas (relacionadas a percepção do movimento), recebidas através da visão durante alguns segundos. Este elemento da memória de trabalho retém as informações espaciais e as imagens visuais que não podem ser expressas verbalmente, tais como tamanho, forma, cor e distância.

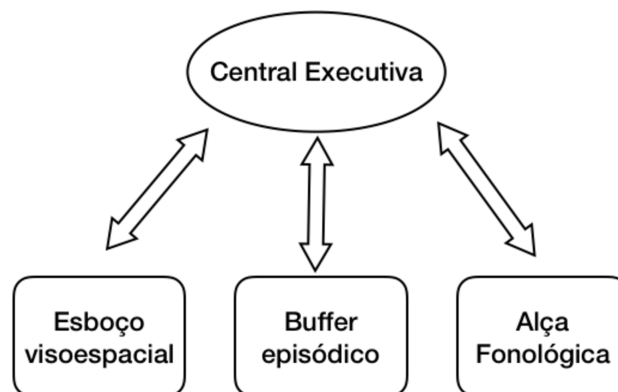
Outro componente da memória de trabalho é o buffer episódico. Este é responsável pela integração de informações fonológicas, visuais e espaciais que adentram a mente, sejam as informações provenientes do meio externo ou da própria memória de longo prazo. Dessa forma, a alça fonológica e o esboço visuoespacial permitem o processamento e o armazenamento temporário de informações específicas e o executivo central envolve o processamento geral, mas não tem capacidade de armazenamento. O buffer episódico integra informações de várias fontes em um único episódio, intermediando os subsistemas alça fonológica e esboço visuoespacial (PIPER, 2014).

Memória de Longo Prazo

A memória de longo prazo constitui um armazém final de capacidade quase ilimitada. Embora este tipo de memória tivesse sido entendido como uma unidade, a maior parte de pesquisas atuais referem que ela engloba diferentes componentes ou módulos de memória, onde cada um desses módulos está

relacionado com um sistema de memória distinto no cérebro. Esses componentes são denominados de memória declarativa e a memória procedimental, ou não-declarativa (REIS, 2014).

Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho



Fonte: Helene e Xavier, 2003

A memória declarativa é a recordação do nosso conhecimento relativo à pessoas, objetos, lugares e acontecimentos; e de que certos fatos são verdadeiros ou falsos. Ela é dividida em dois tipos: memória semântica (memória do conhecimento geral e dos fatos do mundo) e memória episódica (ligada a determinada época e lugar, memória dos detalhes biográficos de nossas vidas particulares) (GRIEVE, 2005).

Já a memória procedimental, segundo Grieve (2005) é o subsistema que se refere ao desempenho de atividades aprendidas anteriormente, diz respeito a memória de experiências e hábitos. A memória procedimental é preservada na maioria das pessoas que apresentam perda de memória; de modo que as habilidades motoras que haviam sido aprendidas antes de algumas lesões cerebrais continuam preservadas.

A informação sobre coisas é armazenada na memória declarativa e a informação sobre como fazer as coisas é armazenada na memória procedimental (REIS, 2014).

2. JUSTIFICATIVA

A síndrome de Down (SD) é considerada na atualidade a causa genética mais prevalente de deficiência intelectual, sendo sua incidência aproximada de um para cada 700-1000 nascimentos vivos. A trissomia do 21, é responsável por uma gama de comprometimentos neurológicos, que podem desencadear o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e danos nas funções cognitivas (FREIRE et al, 2012).

O sistema nervoso da criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais. Alguns estudos realizados na década de 1960, concluíram que existe uma lesão difusa, acompanhada de um funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando um rebaixamento nas habilidades de análise, síntese e a fala comprometida. Ressalta que as dificuldades em selecionar e direcionar um estímulo ocorre pela fadiga das conexões. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade (SILVA e KLEINHANS, 2006).

As habilidades cognitivas afetadas incluem função executiva, memória e linguagem. As deficiências na função executiva e na memória na SD foram associadas ao desenvolvimento cerebral alterado do córtex pré-frontal e hipocampo, respectivamente, ambas as regiões com volumes menores em pessoas com SD nos estudos de neuroimagem (STARTIN et al, 2016).

O espectro da deficiência intelectual (DI) é extremamente heterogêneo, incluindo características somáticas e neuropsiquiátricas relacionadas à etiologia, acompanhadas de disfunções cerebrais que aumentam muitos fatores de risco para demência. No geral, os adultos com DI afetados por demência têm limitações intelectuais que surgiram durante a infância e que restringem significativamente a capacidade da pessoa de participar funcionalmente das atividades de vida diária, como autocuidado, comunicação, e atividades de vida prática como ir à escola ou trabalhar (SANTOS et al, 2018).

De acordo com Almeida (2002), relata a importância da memória para aprendizagem, já que na teoria de processamento da informação, a aprendizagem envolve que o sujeito integre a nova informação nos conhecimentos já possuídos, ou seja, na sua memória a longo prazo.

Outra característica da SD é o risco elevado de desenvolver a doença de Alzheimer. Um estudo recente, estimou que o risco ao longo da vida baseado na incidência acumulada de demência aos 68 anos pode chegar a 95,7%, com um aumento na incidência relacionada à idade, de 26,1% aos 50 anos.

Em comparação, o risco de mortalidade ajustado pela mortalidade para a doença de Alzheimer na população em geral aos 45 anos, foi estimado em 19,5% para mulheres e 10,3% para homens. Há uma grande variabilidade na apresentação clínica e na idade de início da demência na SD, com alguns adultos recebendo um diagnóstico aos 30 anos e outros sem sinais de demência aos 60 anos de idade (STARTIN et al, 2016).

Um estudo realizado por Carvalho et al (2018), utilizou várias baterias para avaliar aspectos específicos da cognição em pessoas com SD. Os autores referem que os indivíduos com SD apresentaram desempenho inferior ao de adultos e idosos cognitivamente típicos descrito na literatura brasileira, verificando que o desempenho da população com SD é semelhante ao de indivíduos com Doença de Alzheimer. Além disso, os autores ressaltam que uma das limitações do estudo foi o uso de baterias cognitivas e funcionais que não foram desenvolvidas para a avaliação dessa população específica.

Portanto, objetivamos validar um instrumento adequado para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela SD. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Validar para o Brasil o instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Verificar as equivalências conceitual, idiomática e cultural da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Realizar a validação da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF.

4. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), número do processo: 28494620.2.0000.5152.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Pope e Mays (2009), lida com falas e palavras ao invés de números; está relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como as pessoas compreendem esse mundo.

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

Grhardt e Silveira (2009) relatam que o objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores.

As pesquisas desenvolvidas a partir de abordagens sociológicas ou antropológicas frequentemente são relacionadas com a pesquisa qualitativa. O entendimento e análise dos padrões ou contradições de processos sociais são a essência desses estudos. Devido a isso, os pesquisadores devem ter habilidades em observar o mundo social, e a partir dessa análise, emergir suas proposições a partir de como os sujeitos vivenciam sua realidade, sua visão de mundo, independente do objetivo da pesquisa (ULLRICH et al, 2012).

Na pesquisa qualitativa, os pesquisadores estudam as coisas em seus contextos naturais, para entender ou interpretar os acontecimentos de acordo com o sentido que as pessoas lhes atribuem (DENZIN e LINCOLN, 2006).

Na medida em que a pesquisa qualitativa desenvolve uma reflexão crítica, torna-se necessário que os pesquisadores que optem por esse formato de pesquisa favoreçam critérios explícitos para possibilitar a compreensão e a replicação do estudo (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

A pesquisa qualitativa aborda diversos campos do saber, entre eles: a antropologia, sociologia, economia, psicologia, administração, biologia, ciências sociais, saúde e educação entre outros. É conhecida também como “estudo de campo”, “observação participante”, “entrevista qualitativa”, “abordagem de estudo de caso”, “pesquisa participante” entre outras (OLIVEIRA et al 2017).

Realizamos a tradução do instrumento para o português do Brasil, bem como a adaptação cultural para o contexto brasileiro após autorização da autora (ANEXO II). Os responsáveis das crianças e profissionais que concordaram em participar da pesquisa assinaram um termo de consentimento on line, pelo “Formulário Google – Google Forms”.

Os participantes responderam também um questionário sociodemográfico contendo as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down. Além dos pais das crianças/adolescentes com síndrome de Down, convidamos profissionais que atuam na área para participar do processo de validação do instrumento.

4.1. Instrumentos da Pesquisa

Como instrumentos deste estudo, foram utilizados o questionário sociodemográfico e a versão traduzida para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) (ANEXO I).

4.1.2. The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. O instrumento foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O'Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser aplicado por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF compreende principalmente itens que indagam sobre a função de memória em cenários cotidianos e crenças sobre a função de memória. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala Likert de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often e always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

4.2. Tradução e adaptação cultural

A metodologia de tradução e validação do instrumento OMQ-PF deu-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMBARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005).

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir (Figura 3):

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da versão de origem para a de destino, ou seja, da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da própria língua-alvo. A reconciliação é importante para resolver qualquer discrepância e assegurar compatibilidade linguística entre as versões traduzidas e oferece maior objetividade ao processo de tradução.

2º Estágio - Retro-tradução dos instrumentos. As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua

de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original. A retro-tradução configura-se como uma maneira de checar a validação, pois destaca inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução.

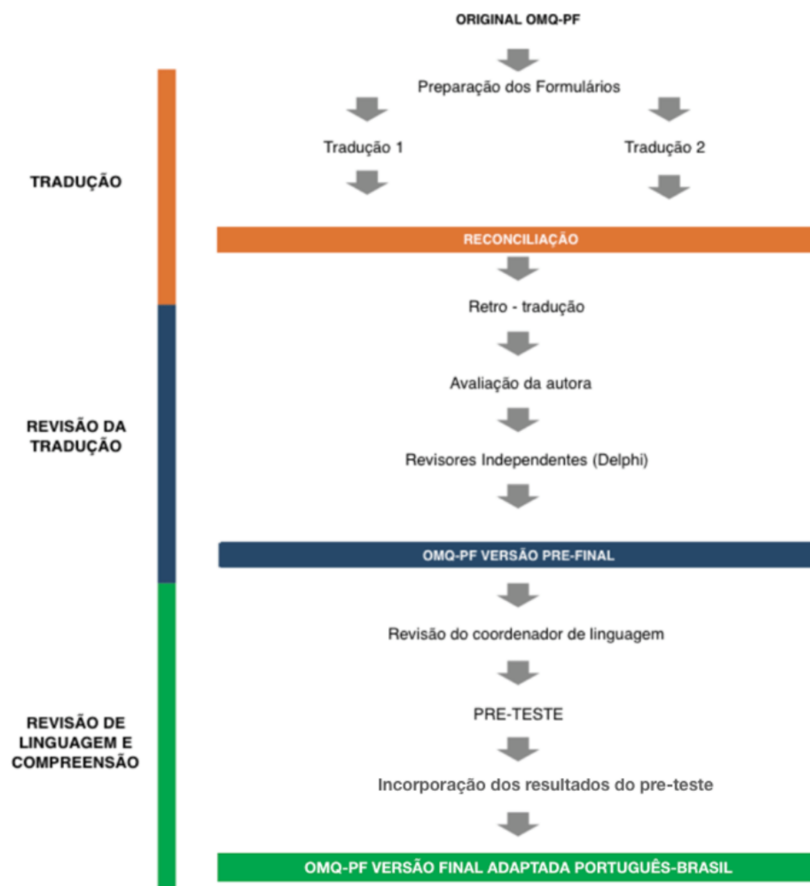
3° Estágio - Comparação da retro-tradução com o instrumento original. Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. Essa etapa avalia a equivalência e a consistência da versão original e da tradução na retro-tradução. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões (ANEXO III).

4° Estágio - Revisores independentes. Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução. As decisões e as alternativas de tradução foram documentadas e serão demonstradas nos resultados.

5° Estágio - Processo final de revisão. Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução. Essa revisão a versão final do instrumento, que foi submetida a provas de leitura para correções de gramática e formatação de erros pelo coordenador de linguagem.

A técnica utilizada para a revisão pelos cinco especialistas foi a técnica Delphi. De acordo com Marques e Freitas (2018), Delphi é um método que busca facilitar e melhorar a tomada de decisões feitas por um grupo de especialistas, sem interação presencial. Geralmente, consiste em um conjunto de questionários que são respondidos de maneira sequencial e individual pelos participantes, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores, estabelecendo, assim, um diálogo “virtual” entre os participantes e, gradativamente, elaborando uma resposta comum.

Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF



Para esta etapa, foram convidados a participar cinco especialistas, sendo três profissionais terapeutas ocupacionais, um profissional fisioterapeuta e um profissional da área médica. O formulário enviado foi elaborado no “google forms” e o link enviado por e-mail. A comunicação de que a próxima rodada já estaria disponível para preenchimento foi enviada nesse mesmo formulário. Ao preencher a rodada seguinte, o especialista tinha acesso ao gráfico da porcentagem de respostas da rodada anterior, de maneira a estimular o consenso entre os revisores.

4.3. Validação do Instrumento

A validade, de uma maneira geral, refere-se à capacidade que os métodos utilizados numa pesquisa têm de propiciar o alcance incontestável de seus objetivos. Na pesquisa qualitativa, a validade pode ser confirmada de

diversas maneiras: validade aparente, que se refere a quando um método de pesquisa produz o tipo de informação desejado ou esperado; validade instrumental, que procura a combinação entre os dados fornecidos por um método de pesquisa e aqueles gerados por algum procedimento alternativo, que é aceito como válido; e validade teórica, que se refere à legitimidade dos procedimentos da pesquisa em termos de teoria estabelecida (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

De acordo com Paiva Junior et al (2011), a validade e confiabilidade dos dados coletados determinam a padronização e a objetividade de um estudo qualitativo. A validade pode ser definida como a confiança das conclusões corretas de uma análise, e a confiabilidade é entendida como a consistência com que um procedimento de pesquisa irá avaliar um fenômeno equitativamente em diferentes tentativas.

Ou seja, a validade, nesta pesquisa, é a confiança de que a avaliação OMQ-PF traria respostas corretas acerca da memória das crianças. A confiabilidade é a expectativa de que diferentes pessoas tenham a mesma percepção sobre o que cada questão está solicitando.

O instrumento foi validado a partir da realização de dois grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa por ligação telefônica. A assistente social da Instituição fez o contato inicial com a família selecionada para obter a autorização de compartilhamento do contato com a pesquisadora principal. Todas as famílias aceitaram o contato telefônico com a pesquisadora. Devido as medidas de contingenciamento da pandemia do novo coronavírus, a abordagem das famílias deu-se de forma remota.

Várias são as técnicas de produção de dados utilizadas na pesquisa qualitativa, dentre as quais o grupo focal (GF) mostra-se coerente em estudos que têm o intuito de planejar intervenções em saúde e discussões da realidade.

O GF se assemelha a uma entrevista em grupo, no qual a interação dos participantes garante seu diferencial, no diálogo entre as partes e discussões e

problematizações são o ponto chave. Assim, a interação entre participantes é fundamental nessa técnica (BACKES et al, 2011). Por meio da expressão oral, a interação dos participantes leva os mesmos a expor concepções e conceitos sobre os temas propostos. O diálogo, então, toma forma de debate à medida que os pontos de vista se diferem (CRUZ NETO, MOREIRA, SUCENA, 2002).

Backs et al (2011) relataram que a maior parte dos pesquisadores recomendam uma homogeneidade nos grupos focais para aumentar as reflexões das experiências comuns. Dessa maneira, criamos dois grupos focais homogêneos: um com familiares de crianças com síndrome de Down, e outro com profissionais da área da saúde envolvidos no atendimento de crianças com síndrome de Down.

Trad (2009) traz o conceito de grupo focal como uma forma de entrevistas com grupos, baseada na comunicação e na interação. Seu principal objetivo é reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (sugerido por um pesquisador, coordenador ou moderador do grupo), a partir de um grupo de participantes selecionados. O grupo focal também busca colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços.

Nosso objetivo com a utilização do grupo focal foi avaliar as equivalências conceitual, semântica, transcultural e idiomática entre as versões original e traduzida. Essa técnica, derivada das entrevistas grupais, pretende reunir informações detalhadas sobre o instrumento OMQ-PF, a partir de um grupo de participantes selecionados (TRAD, 2009). Conforme os ensinamentos de Pope e Mays (2009), os participantes foram estimulados a falar uns com os outros, perguntar, trocar histórias e comentar sobre suas experiências e seus pontos de vista.

As famílias foram convidadas, por telefone a participarem de um grupo focal virtual para a testagem da versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF). Após concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO IV), os participantes receberam uma cópia da versão pré-final do instrumento. Antes de

participarem, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

A coordenadora dos grupos focais foi a pesquisadora principal deste estudo, e a observadora foi uma profissional de saúde pesquisadora da área.

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Na apresentação, os temas apresentados foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área. Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pelo aplicativo “Zoom”, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

A aplicabilidade do grupo focal no formato *on-line*, é descrita por Junior e Mesquita (2022) como mais utilizado a partir do pós-pandemia de COVID-19. Algumas vantagens desse formato são a conveniência, custos reduzidos, rapidez, abordagem de temas polêmicos entre outros. A principal desvantagem é o risco de não captar aspectos da comunicação não-verbal, tal como ocorreria em uma sessão presencial, e impossibilitar a participação de quem não tem acesso à internet (JUNIOR e MESQUITA, 2022). No entanto, em nosso estudo,

todos as mães estavam com a câmera aberta no grupo focal, e a coordenadora do grupo pôde observar o comportamento não-verbal das participantes.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática, sendo analisados os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. De acordo com Minayo (2010), a análise temática engloba as relações e pode ser apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Para a mesma autora, esse tipo de análise permite identificar os chamados *núcleos de sentidos*, que são assuntos ou temas percebidos com frequência e cujo significado é analisado.

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: **validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.**

4.4. Análise do Corpus Textual

O aumento do número de pesquisas qualitativas na área da saúde nas últimas décadas tem contribuído para a consolidação dessa metodologia. Estudos que utilizam essa abordagem buscam compreender a perspectiva dos participantes, interpretada pelas experiências do pesquisador. Por esse motivo, vários softwares foram criados para auxiliar nesse processo.

Os softwares auxiliam na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao realizado à mão. Um desses *softwares* é o IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que no Brasil começou a ser utilizado em 2013 em pesquisas de representações sociais, entretanto, outras áreas também se apropriaram do seu uso, e contribuem para a divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, visto que permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras. (SOUZA et al, 2018).

Além disso, o *software* IRAMUTEQ oferece uma análise estatística e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos técnicos de análise textual. Além disso o acesso é gratuito e sua interface é simples e facilmente compreensível (CAMARGO e JUSTO, 2013).

O menu do IRaMuTeQ de análises textuais oferece cinco possibilidades: I) Estatísticas (análises lexicográficas), II) Especificidades e AFC, III) Classificação (método de Reinert), IV) Análise de similitude e V) Nuvens de palavras. Neste estudo, realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ

TÉCNICA UTILIZADA	DEFINIÇÃO
<p>1 – ANÁLISE FATORIAL DE CORRESPONDÊNCIA (AFC)</p>	<p>O processo de cálculo da AFC resulta do cruzamento das ocorrências de cada forma léxica do vocabulário do <i>corpus</i> com as classes resultantes da CHD, de forma a apresentar as relações existentes entre estas classes num plano cartesiano fatorial divididos em 4 quadrantes de coordenadas X e Y: quadrantes superiores direito e esquerdo (QSD e QSE) e quadrantes inferiores esquerdo e direito (QID e QIE). Alicerçado nesse gráfico pode ser analisada a proximidade lexical dos componentes do <i>corpus</i>.</p>
<p>2 – CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE (CHD)</p>	<p>Resulta em um dendograma com a frequência de uma palavra no texto, ou seja, é a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece em percentuais. O <i>software</i> divide o <i>corpus</i> em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo de cada item lexical. Com base nessa classificação, outros instrumentos são disponibilizados: (1) CHD e suas principais palavras e em seguida a (2) CHD com uma nuvem de palavras.</p>

3 – ANÁLISE DE SIMILITUDE	Permite visualizar ligação entre os elementos textuais por meio de indicações de conexidade entre as palavras. Neste sentido, as palavras maiores e em negrito demonstram sua relevância para essa ligação; assim, quanto maiores forem as palavras, maior será a sua frequência e contribuição para a formação da árvore de conexões.
----------------------------------	--

Fonte: Silva e Sousa, 2018.

A Análise Fatorial de Correspondência associa textos com modalidades de uma única variável de caracterização, ou seja, possibilita a comparação (contraste) da produção textual destas modalidades. Oferece uma análise fatorial de correspondência (CIBOIS, 1990; LEBART & SALEM, 1988) para variáveis com no mínimo 3 modalidades.

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é um tipo de análise de conglomerado que categoriza as palavras ativas em classes lexicais. A análise considera a frequência e as posições das palavras ativas que estão no texto usando os dados das tabelas de contingência das palavras (CARVALHO et al, 2020).

O método CHD proposto por Reinert classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já tematizadas). O IRAMUTEQ também fornece outra forma de apresentação dos resultados, por meio de uma análise fatorial de correspondência, realizada a partir da CHD (Análise Pós-Fatorial), que representa, num plano cartesiano, as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A partir dessa análise, é possível obter o contexto das palavras estatisticamente significativas, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados (CAMARGO e JUSTO, 2013).

Cada classe de segmentos de texto apresenta um vocábulo semelhante entre si, e ao mesmo tempo, diferente do vocabulário dos segmentos de texto

das outras classes. As Unidades de Contexto Elementar (UCE), ou segmentos de texto que compõem cada classe, são obtidas a partir das Unidades de Contexto Inicial (UCI) (KLAMT e SANTOS, 2021).

O dendograma demonstra a ligação entre as palavras que estão associadas entre si. Isso permite interpretar as formações de cada classe, assim como, nos leva a compreender as aproximações e afastamentos entre as classes criadas.

A análise de similitude, ou de semelhanças, tem suas bases na teoria dos grafos, parte da matemática que trata das relações que ocorrem entre os objetos em um conjunto. Essa análise possibilita identificar as ocorrências entre palavras (KLAMT e SANTOS, 2021).

Esse tipo de análise permite entender a estrutura de construção do texto e temas de relativa importância, mostra as palavras próximas e distantes umas das outras. Ou seja, forma uma árvore de palavras com suas ramificações a partir das relações guardadas entre si nos textos (KLAMT e SANTOS, 2021).

4.5. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos neste estudo os responsáveis legais de pessoas com Síndrome de Down entre 6 e 16 anos de idade, sem diagnóstico com algum tipo de demência, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Ainda, incluímos profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Foram necessárias quatro rodadas para que fosse obtido o consenso, como demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso

Nº DA RODADA	Nº DE QUESTÕES APRESENTADAS	Nº DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO	PORCENTAGEM DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO
1	21	5	23,8%
2	16	3	38,09%
3	13	4	57,14%
4	9	7	90,47%

O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada 4, três questões ficaram com um consenso de 60%. Apenas cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para chegar à versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas.

Vinte e dois itens exigiram ajustes após todas as etapas de tradução e revisão de linguagem para garantir melhor entendimento entre os respondentes e equivalência com a versão original (Quadro 5).

Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?" T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" RT "other people remember easily?" Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"	1	80%
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes" T2 "se lembra detalhes" REC "se lembra de detalhes" RT "remember details" Final "lembra-se de detalhes"	4	100%
4	<i>"Do you have to provide reminders for him/her?"</i>	T1 Você tem que lembrá-lo/a de coisas? T2 Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações? REC Você tem que lembrá-lo/a de coisas? RT Do you have to remind him/her of things? Final Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1 "onde ele/ela colocou as coisas na casa?" T2 "onde colocou as coisas em casa?" REC "onde colocou as coisas na casa?" RT "where he/she put things in at home?" Final "onde colocou as coisas em casa?"	3	100%
7	<i>"Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor."</i>	T1 "a memória do/a seu/sua filho é ruim" T2 "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim" REC A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças. RT Your child's memory is bad in comparison to other children's Final "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"	4	100%
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1 "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" T2 "(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?" REC "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" RT "(eg. Phone messages) to other people?" Final "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
11		T1 "parece ter uma memória fraca?" T2 "parece ter uma memória ruim?"	4	60%

	"appears to have a poor memory?"	REC "parece ter uma memória fraca?" RT "appears to have a weak memory?" Final "parece ter uma memória fraca?"		
12	"has progressed at the same rate"	T1 "progrediu na mesma proporção" T2 "está progredindo na mesma proporção" REC "progride na mesma proporção" RT "progress at the same rate" Final "progrediu na mesma proporção"	3	80%
13	"to remember to do things"	T1 "se lembrar de fazer algo" T2 "precisa lembrar de fazer algo" REC "se lembrar de fazer algo" RT "needs to remember to do something" Final "se lembrar de fazer algo"	2	80%
15	"to fetch something, then wonderng ehat it was"	T1 "para buscar alguma coisa e depois não saber o que era" T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" REC "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"	3	100%
16	"limited concentration span"	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	"get flustered"	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	"for homework tasks"	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	"he/she will forget them altogether"	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	"quickly and easily"	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23		T1 "que tem memória fraca"	4	60%

	"that his/her memory is poor"	T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"		
24	"grasp what they are being asked to do"	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	"day-to-day activities"	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%
27	"easily disrupted"	T1 "conturbado facilmente" T2 "facilmente perturbado" REC "conturbado facilmente" RT "easily troubled" Final "facilmente perturbado"	4	100%
	"additional concerns/comments"	T1 "outras preocupações/comentários" T2 "algum comentário adicional" REC "outras preocupações/comentários" RT "other worries/comments" Final "outras preocupações/comentários"	4	60%
	Often	T1 Muitas vezes T2 Com frequencia REC Muitas vezes RT Often Final Muitas vezes	4	80%
	Undecided	T1 Não sei responder T2 Não sei dizer REC Não sei responder RT I don't know Final Não sei responder	1	80%

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações” (Quadro 5). Os itens com essas expressões não atingiram a porcentagem de 80% de consenso.

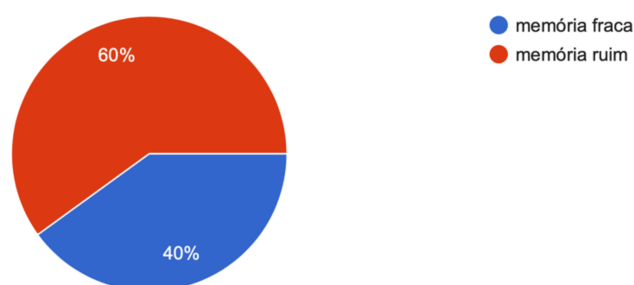
Marques e Freitas (2018) relatam que não existe uma porcentagem

definida para o consenso ser considerado, e que nem sempre é possível obter essa concordância entre os especialistas. Relatam ainda que objetivo do Delphi não é chegar a uma resposta única ou a um consenso, mas simplesmente obter o maior número possível de respostas e opiniões de grande qualidade, de um grupo de especialistas, de modo a subsidiar tomadas de decisão. O nível de consenso é reservado ao investigador e a literatura demonstra uma variação nos níveis de consenso entre 5% e 80% (FARO, 1997).

Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%

4. Do others (including teachers) comment that your child appears to have a poor memory? Em relação ao termo “poor memory”, assinale a melhor opção de tradução.

5 respostas



8. Do you have any additional concerns/comments about your child's memory? - Marque a opção que mais lhe parece adequada para a tradução da frase anterior.

5 respostas



As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. Especificamente sobre as questões 11 e 23, a maioria dos estudos que utilizam o termo em pesquisa no Brasil, utilizam o termo “memória fraca” (PIMENTEL, 2007; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021;

SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018; PERON, 2012; LUZ, 2016).

De acordo com o dicionário ortográfico da Academia Brasileira de Letras, tanto as palavras “ruim” e “fraca” são adjetivos. Seus significados podem ser encontrados no dicionário online de Português, que define a palavra ruim como “mau”, “perverso”, “que não possui nem expressa sentimentos bons”. Já o termo fraco pode ser um adjetivo para caracterizar alguém “desprovido de capacidade intelectual; insuficiente, raciocínio fraco” (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015).

Por essas razões, o revisor de linguagem optou para escolher o termo “memória fraca” para a versão final traduzida.

6.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP)

Para a validação qualitativa do instrumento, realizamos um grupo focal com sete mães de crianças com Síndrome de Down, e outro grupo com sete profissionais da área da saúde. Esse segundo grupo teve a função do pré-teste para a validação do instrumento. Os dois grupos tiveram a presença de um coordenador e um observador (TRAD, 2009).

Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/Profissão	Idade - filho SD	Sexo - filho SD	Seu filho frequenta terapia?	Quais?
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	Masculino	Sim	TO
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	Masculino	Sim	Fisioterapia, TO, Psicologia
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	Feminino	Sim	Psicologia
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	Masculino	Sim	Psicologia
42	Feminino	Mãe	Nao	1	Vendedora	8	Feminino	Sim	TO, Fonoaudiologia
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia

¹- Benefício de Prestação Continuada/ 2 - Síndrome de Down

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não

tem emprego fixo. Esse resultado já era esperado, uma vez que historicamente e culturalmente, a desigualdade se reproduz no interior da família, ficando a mulher, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012), relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down, relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

A realidade de um filho com síndrome de Down afeta as mães em toda sua vida cotidiana, inclusive na organização de seu tempo. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados domésticos, e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos, e, principalmente, quando existe alguma deficiência. Nessas situações, a mulher geralmente, assume o papel de cuidadora principal da criança (ROSA, 2003).

Segundo Boff (1999, p. 33),

“cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Essa afirmação reforça a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe.

A representação da mulher-mãe se sustenta no âmbito da “boa mãe”. Devotada, responsável, a “boa mãe” atenderá a todas as necessidades do filho auxiliando-o no seu desenvolvimento. O desempenho da função materna, portanto, ocorre influenciado pela crença da sociedade que normatizam essa experiência através de regras cujo rompimento mobiliza diversos sentimentos e sensações tais como “frustração”, “angústia”, “auto-recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade”, etc (MOREIRA, 2000).

É fato que por trás de cada representação, boa ou má, se faz presente o modelo da mãe perfeita. Sendo assim, decisões pessoais sobre trabalho, relacionamentos, fertilidade e comportamento se tornam propriedade pública, porque a mulher é mãe.

A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

Em nosso estudo, apenas cinco mães afirmaram receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Esse benefício, também denominado auxílio-inclusão, foi estabelecido pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). O Benefício de prestação continuada é um benefício da assistência social no Brasil, prestado pelo INSS e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993, em seu artigo 20. Entrou em vigor em 8 de dezembro de 1993, data da sua publicação no Diário Oficial da União (DOU). O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não tem condição financeira de se manter.

Atualmente, para ter direito ao BPC, a renda familiar per capita de quem solicita o benefício deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo, ou seja, R\$ 275,00 e para alguns casos excepcionais, a renda por pessoa pode chegar a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo.

Em relação ao número de filhos, três participantes tinham mais de um filho, sendo que todas tinham somente um filho com Síndrome de Down, seis do sexo masculino e uma do sexo feminino. Todas as crianças realizam ao menos um tipo de terapia de reabilitação.

Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais

Idade	Gênero	Profissão	Escolaridade	Há quanto tempo atua com a população com SD?
36	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	15 anos
29	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
29	Masculino	Fisioterapeuta	Graduação	10 anos
26	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Graduação	2 anos
33	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	8 anos
28	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
32	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	5 anos.

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, cuja média de idade foi de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino.

A participação das mulheres no mercado de trabalho em saúde vem sendo estudada há algumas décadas, mostrando sua importância para se compreender a expansão da participação feminina no mundo do trabalho e as especificidades do setor de saúde, responsável por um contingente expressivo de postos de trabalho ocupados por mulheres. Ao analisar os dados do Brasil, relativos à força de trabalho em saúde, observamos um fenômeno interessante: a feminização. As mulheres têm-se tornado a maioria nessa área, especificamente no período pós-70, quando essa participação passa a ser mais expressiva e progressivamente maior (WERMELINGER et al, 2010).

Borges e Detoni (2017) discutem o conceito de feminização como um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e

importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante.

De acordo com dados do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), as mulheres representam 65% dos mais de seis milhões de profissionais atuantes no setor público e privado de saúde, em todos os níveis de complexidade da assistência. Em algumas carreiras, como Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam 90% dos profissionais e em outras, como Enfermagem e Psicologia, representam mais de 80% (CONASEMS, 2020).

A saúde tem sido socialmente reconhecida como um setor trabalho feminino, devido ao fato de que tais atividades profissionais geralmente serem semelhantes às aquelas desempenhadas no cotidiano da mulher, como o cuidado com a família (BORGES e DETONI, 2017).

O cuidado é o propósito principal das profissões de saúde, o que implica ações de ajuda às pessoas com algum tipo de sofrimento. As pessoas que trabalham em profissões que envolvem o cuidado, a maioria mulheres, enfrentam as mais variadas possibilidades, desde o cuidar daquele que está doente e pode ficar curado ou daquele que pode morrer (MATOS et al, 2013.)

Diante disso, é importante refletir que as mulheres são treinadas para exercer funções de cuidado desde a infância – por exemplo, brincadeiras de bonecas, cuidar dos irmãos, auxiliar nos serviços domésticos. Nesses contextos, a menina assume o papel socialmente construído de mulher e, durante seu desenvolvimento, o que era apenas brincadeira de infância se naturaliza em suas práticas diárias (BORGES E DETONI, 2017). Isso confirma uma tendência histórica do cuidar associado à figura feminina.

A média de atuação com a população com Síndrome de Down foi de 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área. Em relação à formação, 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.


Outros estudos também demonstram o alto índice dos profissionais de saúde que possuem pós-graduação (COSTA et al, 2014). Isso porque os

profissionais têm a ideia de que a pós-graduação pode ter um reflexo positivo na sua prática. Benefícios como maior reconhecimento profissional, recompensa financeira, maior criticidade e exigência do mercado de trabalho também são levantados (COSTA et al, 2014).

6.3. Análise do Corpus Textual – Software IRAMUTEQ

A Figura 5 demonstra na Análise Fatorial de Correspondência (AFC) as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. A discussão dos resultados da Análise Fatorial de Correspondência será apresentada dentro de cada categoria elencada a partir da transcrição dos grupos focais.

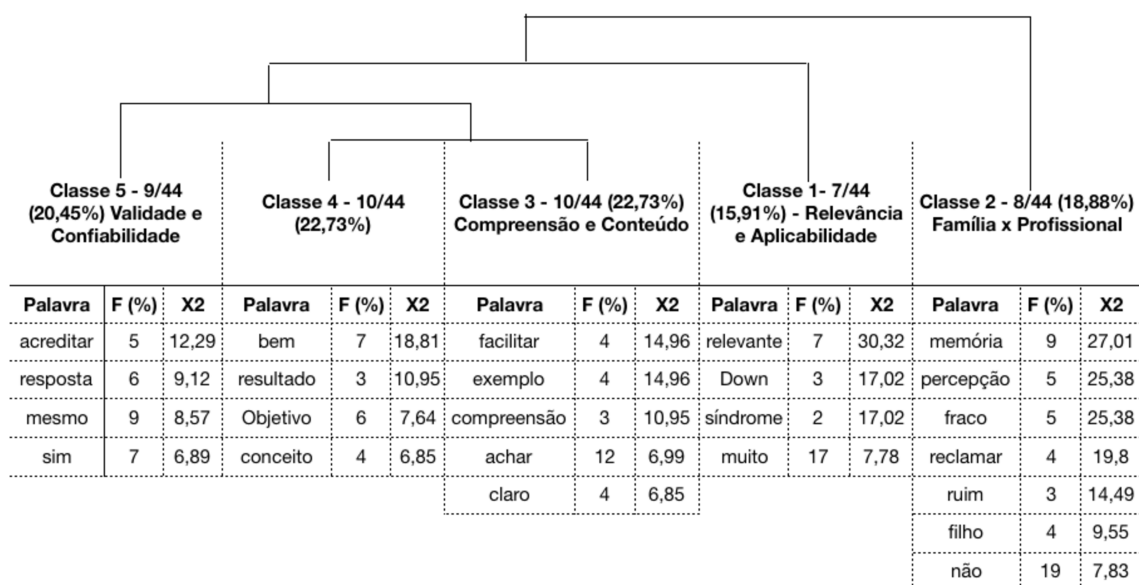
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes

formas	*Validade_e_Confiabilidade 	Compreensão_e_conteúdo	Familia_x_profissional	Relevância_e_aplicabilidade
mesmo	2.0121	0.406	-0.7006	-1.661
instrumento	1.8579	-0.5644	-2.5703	0.4684
família	1.8289	-0.4741	-1.2103	-0.3345
responder	1.0027	1.0402	-1.1037	-0.8502
também	0.4392	-0.4388	0.6675	-0.6475
pensar	-0.2242	-0.2504	0.4732	-0.2755
muito	-0.437	-0.2342	-3.5351	3.3684
achar	-0.4448	0.5751	0.529	-0.4846
gente	-0.532	-0.9262	-0.7026	2.419
mais	-0.576	0.4614	0.3342	0.2316
criança	-0.7937	-0.3129	1.6837	-0.4542
não	-1.637	1.0968	1.4998	-0.6831
memória	-2.8706	-0.36	4.2701	-0.4846

Outra técnica utilizada pelo software Iramuteq foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), demonstrada no Quadro 8. Nele é possível visualizar o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual.

No quadro 8, são descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente. Foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



Na figura 8, que ilustra as relações interclasses, a leitura deve ser feita de cima para baixo. Ou seja, em um primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois: classe 2 e um subgrupo. No segundo momento, o subgrupo foi dividido entre classe 1 e outro subgrupo. Esse subgrupo, dividido novamente entre classe 5 e um último subgrupo, o que resultou nas classes 4 e 3. Isso significa que as classes 4 e 3 possuem menor relação ou proximidade com a classe 2. As classes 4 e 3 possuem maior relação ou proximidade com a classe 5, assim como a classe 1 possui maior relação ou proximidade com a classe 5.

A classe 1, chamada de "relevância e Aplicabilidade" foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: relevante, Down, Síndrome e muito. O conteúdo da classe 1 trata principalmente de aspectos que discutiram a importância do OMQ-PF e a sua facilidade para aplicação na prática clínica pelos profissionais.

A classe 2 intitulada de "Família x Profissional" foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: não, memória, percepção, fraco, reclamar, filho e ruim. O conteúdo

dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

A classe 3, denominada de "Compreensão e Conteúdo", foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: facilitar, achar, exemplo, compreensão, claro. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento da escala e o seu conteúdo.

A classe 4, emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de "Percepções sobre o Conteúdo". Essa classe está próxima a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: bem, resultado, objetivo e conceito.

Essa classe se relaciona diretamente com a classe 3 pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo da escala e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

A classe 5, chamada de "Validade e Confiabilidade " foi responsável por 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a esta classe foram: acreditar, resposta, mesmo e sim. O conteúdo desta classe retrata na fala dos participantes o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica.

A análise de similitude demonstra a percepção dos participantes acerca da versão pré-final do OMQ-PF. A partir dessa análise, como mostra a Figura 6, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexão entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

Figura 7 - Análise de Similitude



Observamos que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Família”, “criança” e “instrumento”. Delas, se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “memória”, “simples”, “pensar”, “acreditar”, “percepção”, “direcionar”, “entender”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “facilitar” e “dia”; “conceito” e “informação”, “importante” e “fácil”.

É possível verificar a forte relação da *família*, palavra central, com linguagem, relevante, confiabilidade, fácil. Isso faz bastante sentido, já que

o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

Neste sentido, podemos inferir que, de uma forma geral, os discursos dos participantes apresentaram vocábulos que são inerentes ao se pensar sobre a memória da criança com síndrome de Down e como esta questão é percebida pela família no seu cotidiano.

6.4. Análise de Conteúdo Temática

6.4.1. Validade e Confiabilidade

Podemos perceber na figura 5 que dentro da categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017). Resultados anteriores de Gonzalez et al. indicaram que o OMQ-PF poderia estar mais relacionado com a nova capacidade de aprendizagem (memória a curto prazo), em vez de retenção ou recordação de informações (GONZALEZ et al., 2008), Porém, esse achado não exclui a possibilidade de que a função da memória cotidiana possa ser influenciada por processos de atenção mais específicos que não foram avaliados no estudo em questão.

A menor capacidade de memória a curto prazo tem um efeito em cascata na memória de trabalho e na memória de longo prazo, pois pesquisas mostram que os desafios com a memória imediata impedem o processamento suficiente e o armazenamento de informações a longo prazo (BADDELEY & JARROLD, 2007; BROADLEY ET AL., 1995; COWAN, 2008; LANFRANCHI et al., 2004).

Por exemplo, a memória de curto prazo é necessária para o aprendizado de novas habilidades cotidianas. Uma nova habilidade deve primeiro ser

armazenada na memória de curto prazo para desenvolver uma representação de longo prazo dessa habilidade (SCHWORER et al, 2022).

Os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P2

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O que me fez pensar também na validade é que o instrumento tem que ser muito bem orientado pra essa família, eu acho que isso facilita a gente pensar que os dados são reais e que têm a fidedignidade mesmo. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P6

Reis e Arantes (2011) referem que a confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável.

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, e facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

A validação do instrumento original foi realizada por meio da aplicação do questionário com 376 pais de crianças com síndrome de Down, e com 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). O OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado.

No estudo do instrumento original, além do questionário respondido pelos pais, as crianças participantes foram submetidas à diversos testes para medidas neuropsicológicas. O estudo examinou a correlação entre o OMQ-PF e tarefas neuropsicológicas em ambas as amostras, fornecendo resultados preliminares sobre a validade de construto da escala (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF também foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Atualmente o OMQ-PF possui 12 versões traduzidas em diferentes países (Singapura – Mandarim, Malásia, inglês/ Alemanha - Alemão/ Reino Unido - Inglês / Nova Zelândia - Inglês/ França - Francês/ Itália - Italiano/ Argentina – Espanhol/ México – Espanhol/ Estados Unidos da América -Inglês).

As versões traduzidas foram disponibilizadas pela autora do estudo que elaborou a escala original do OMQ-PF, porém não foram encontrados na literatura os estudos de validação desses instrumentos nos países descritos.

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

“Entao eu penso que a confiabilidade ela mostra sim real, por ser um instrumento objetivo e quanti.” P6

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias. E isso vai de encontro porque a gente pega famílias com vários níveis de escolaridade e o instrumento contempla todos esses níveis.” P4

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parenteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso. Porque as vezes perguntas mto subjetivas as pessoas têm mais dificuldades.” P3

“Muito objetivo e simples” P2

Um instrumento de avaliação, como o questionário OMQ-PF, depende totalmente da maneira na qual as perguntas são escritas. Nesse sentido, deve-se utilizar palavras simples e a uma linguagem acessível, clara e precisa, afastando a possibilidade de interpretações subjetivas (GHIGLIONE e MATALON, 1992).

6.4.2. Relevância e Aplicabilidade

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito” (Figura 5). O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: muito viável, ajuda muito, muito fácil, muito interessante, muito relevante, muito bom, muito válido, muito simples. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização.

A literatura demonstra que quando comparados a um grupo com a mesma idade mental, crianças com SD apresentaram pior desempenho em tarefas de velocidade perceptual, inteligência fluida, visuo-construção,

vocabulário receptivo e memória de trabalho verbal. Mas apenas nessas duas últimas foram observadas diferenças significativas entre os grupos (YANG et al, 2021).

Prejuízos relacionados à velocidade perceptual também foram verificados. Dessa forma, tarefas em que há tempo determinado para serem realizadas, ou em que o tempo de reação é um fator relevante, podem não favorecer o desempenho das crianças com SD (MECCA et al, 2015).

Neste estudo, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P5

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P1

“É extremamente relevante, pois enquanto instrumento de rastreio ele pode até ajudar a gente a direcionar as atividades na nossa prática profissional. A gente identifica se há ou não a questão da memória, e se for identificado, é um ponto a ser trabalhado através de orientação da família, otimizar esse aspecto com a criança, para que não seja um fator impactante em casa, na escola, com outras crianças.” P6

“Muito relevante pensando em todos os pontos que as meninas falaram e também na questão da confiabilidade, quando a gente fala que ele pode ser um instrumento de rastreio e também poder utilizar a favor de uma comunicação e um alerta pra família.” P4

“Na sua pesquisa você usa direcionada pra família, no seu questionário, e levando pra eles naquele olhar. Quando você mensura você mostra praquela família que pode ter um problema e você direciona para os tratamentos que possam contribuir pra melhora daquela criança.” P3

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo. (BRASIL 2010).

Isto porque o uso de ferramentas padronizadas, aplicado de forma adequada por profissional capacitado, é fundamental para detectar riscos de atrasos no desenvolvimento em crianças.

O acompanhamento do desenvolvimento é apontado como um recurso de identificação precoce importante e que pode ser realizado por diferentes categorias profissionais. Essa vigilância inclui desde ouvir as preocupações familiares, mantendo um histórico preciso e registro até o uso de observações clínicas (PEREIRA et al, 2021).

Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

Testes de triagem são utilizados para identificação de risco para atraso no desenvolvimento em crianças, e por isso, devem ser de rápida administração e abrangentes para indicar possíveis problemas em diferentes aspectos do desenvolvimento (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021).

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“E eu concordo também com o que a ... falou a respeito da família. A gente vê muito assim na nossa prática profissional, a gente vê muito que as famílias, você vê que o instrumento faz muitos questionamentos sobre a criança e as vezes por uma questão de falta de possibilidade e disponibilidade da família de exercer, de colocar em prática mesmo, de permitir que as crianças tenham oportunidades, às vezes eu acredito que as famílias vão se deparar com dificuldade de responder nesse sentido. Por uma superproteção, às vezes uma rotina de: “é mais fácil eu fazer do que permitir que a criança faça”. E as vezes a família não terá essas respostas por falta de iniciativa da própria família mesmo.” P6

A fala desse profissional, vai ao encontro à fala das famílias.

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe” F3

“Isso é bom porque o profissional ajudaria a gente ver de uma maneira diferente.” F2

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F5

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência. (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará uma limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008).

Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do filho, a família vivencia um processo muito semelhante ao luto. Porém, um luto pela perda de um filho imaginário, um luto pela expectativa criada por um filho “perfeito” e dentro do que é considerado “normal”. Esse processo exige uma reorganização dos valores e objetivos da família (HENN et al 2008).

Alguns estudos foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência. Entre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD; elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação; e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brincar livre (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Ou seja, as mães não permitiam a vivência espontânea da criança com SD durante as atividades, já se antecipando e direcionando o caminho a ser seguido.

Esse processo de direcionamento nas atividades, pode ser elucidado pela representação social da criança com Síndrome de Down. Essa representação nada mais é do que a internalização de um conceito sobre um determinado fenômeno. As pessoas pactuam sua conduta a partir do que foi internalizado, ou seja, suas crenças e valores, e não necessariamente em uma

experiência própria. Esse aspecto é relevante principalmente quando discorreremos a respeito das pessoas com síndrome de Down que historicamente foram estigmatizadas como incapazes de desenvolver sua autonomia intelectual, social, afetiva ou, simplesmente, têm sido associadas somente a limitações. (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

“Creio que sim que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F4

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que ta tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F5

“As vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não ve aquilo como uma dificuldade.” F6

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

6.4.3. Compreensão e Conteúdo

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não” (Figura 5). Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais e família trouxeram várias características do instrumento

associadas as suas vantagens, como por exemplo: não é extenso, não é burocrático, não tem barreira para aplicação, não “foge” do dia a dia da criança, não depende de conhecimento específico.

As falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P5

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P7

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família entender também o objetivo do instrumento e o que estamos tentando entender.” P4

“Muito interessante que o conteúdo é bem voltado ao cotidiano infantil, fala sobre a mochila, a escola, se a criança entrega um bilhete. Não é nada o que foge do dia a dia da criança.” P2

“Achei interessante de usar coisas do cotidiano mesmo, dos exemplos.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já discutido anteriormente nesse estudo.

A linguagem clara do instrumento e os exemplos com situações do cotidiano, são facilitadores para aplicação da escala. O cotidiano é o lugar onde

existe a manutenção e continuação das relações sociais existentes culturalmente, por isso um espaço impossível de ser subtraído (GUERRA, 2007).

No cotidiano, o que se passa é a rotina, feita das atividades realizadas no dia a dia, e nela predominam determinados modos de comportamento. A vida cotidiana é a vida de todo homem, e todo homem já nasce inserido na vida cotidiana. Toda pessoa é criada em um contexto cotidiano em que aprende a usar uma linguagem comum (GOMES, 2008).

Diante disso, é relevante a utilização de exemplos do cotidiano das crianças após as questões do instrumento para facilitar a compreensão. Os exemplos trazem objetividade ao mesmo e possibilitam à família uma resposta mais fidedigna e compatível com a realidade das crianças.

6.4.4. Percepção da Família X Percepção Profissional

De acordo com a Análise Fatorial de Correspondência, demonstrada na Figura 5, a palavra mais frequente nessa categoria foi “memória” e a citada menos vezes foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema.

A criação dessa categoria foi motivada pelas diferenças na percepção das famílias e dos profissionais sobre os itens irrelevantes e os itens ofensivos do instrumento de avaliação.

Durante os grupos focais, todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família” P3

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim. “ F4

Na visão do profissional esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Se isso é uma queixa, se isso acontece. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P7

Isso pode acontecer devido à informação limitada que a família pode ter acerca do diagnóstico e consequências desse para seu filho. Segundo Ribeiro et al (2011), os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão. De acordo com os autores, existe uma carência de ações educacionais no sentido de mudar essa realidade, pelos profissionais de saúde.

Porém, um outro caminho para essa discussão, seria a dificuldade da família em perceber as habilidades do filho com síndrome de Down, devido as representações sociais que discutimos anteriormente.

No imaginário social, a pessoa com síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Santos e Oliveira (2011), referem que as representações sociais dificultam a visão da sociedade sobre o potencial e habilidades tanto motoras quanto cognitivas da criança com síndrome de Down. O estigma ainda está presente na imagem que pais constroem desses sujeitos e influencia no relacionamento estabelecido com ela, uma vez que a deficiência ainda é vista por muitos como uma marca do indivíduo. Por esse motivo, inconscientemente, a sociedade pode desenvolver comportamentos restritos e indiferentes direcionados a essas pessoas, levando-as à segregação pedagógica e social (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

Uma maneira de minimizar os efeitos dessas representações sociais, é o apoio dado às famílias pelas instituições e profissionais. Esse apoio visa propiciar que as famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Genitores de crianças com deficiência orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê (ROOKE et al 2019).

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F4

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito. A palavra fraca ficou forte, talvez ele tem dificuldade ou ele tem uma memória limitada. Mas eu entendo também que esse termo traz clareza e outros termos podem gerar confusão pra família. Mas as vezes isso poderia ser revisto.”P5

“la comentar sobre isso que a profissional falou. Esse termo memória fraca foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P3

É considerável ressaltar que o termo em questão “memória fraca” gerou discordâncias também na fase de tradução do instrumento, não atingindo o consenso esperado de 80% no mínimo. Devido a isso, após busca na literatura, foi definido pelo revisor de linguagem a manutenção deste termo.

Importante reforçar que as mães participantes do grupo focal não relataram nenhum termo do instrumento como ofensivo, inclusive a expressão “memória fraca”.

7. CONCLUSÃO

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreo e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMQ-QF também pode contribuir para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

A partir do nosso estudo, o OMQ-PF poderá ser utilizado tanto na pesquisa com crianças com síndrome de Down, quanto na prática clínica, auxiliando o profissional da área a observar em períodos iniciais possíveis prejuízos na memória da criança com síndrome de Down.

A avaliação do desenvolvimento infantil como um todo, seja de componentes motores ou cognitivos, identifica precocemente alterações no desenvolvimento cognitivo e comportamental, e é um componente essencial durante o acompanhamento da criança com síndrome de Down.

Os resultados dessas avaliações podem descrever os principais ganhos ao longo do desenvolvimento e têm o objetivo de determinar o nível evolutivo específico da criança. A importância desses instrumentos reside principalmente na prevenção e detecção de distúrbios do desenvolvimento/aprendizado, visando intervenções terapêuticas precisas e em momentos oportunos.

Por isso, os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para uma determinada condição. Como o OMQ-PF é considerado um instrumento de rastreio, as respostas colhidas de acordo com a percepção dos pais não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração na memória da criança.

As questões práticas e objetivas do OMQ-PF, assim como os exemplos fornecidos após algumas questões, facilitam a compreensão da pessoa respondente. Dessa maneira, o instrumento pode contribuir para reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes de responder os itens do OMQ-PF. Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas

questões do instrumento, por não terem percebidos as especificidades do seu filho antes do contato com o OMQ-PF.

Outros estudos com outros instrumentos são necessários para provocar melhor essas reflexões da família acerca da percepção das dificuldades da criança com síndrome de Down. Essas reflexões durante a validação do OMQ-PF puderam emergir devido à escolha do método qualitativo. Durante a coleta de dados, a metodologia escolhida permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

Nosso estudo apresentou algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo observassem as potencialidades dos seus filhos, favorecendo sua autonomia no cotidiano.

9. ARTIGO

Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form* (OMQ-PF): uma validação qualitativa

Luisa Arantes Loureiro – Universidade Federal de Uberlândia –
luisa.loureiro@gmail.com.br

Helena Borges Martins da Silva Paro – Universidade Federal de Uberlândia

Resumo

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento *The Observer Memory Questionnaire—Parent Form* (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do quociente de inteligência (QI) durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

Para detecção precoce de possíveis prejuízos à memória, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura internacional descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde (CONTI, 2017).

Dentre esses, o The Observer Memory Questionnaire—Parent Form OMQ-PF é um dos instrumentos mais utilizados ao redor do mundo com 12 versões traduzidas em diferentes países. O OMQ-PF foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O’Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser respondido por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

No Brasil, inexistem instrumentos validados para avaliar as funções cognitivas e memória da criança com SD (CONTI, 2017). Portanto, objetivamos validar o OMQ-PF para a população brasileira. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

2. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa local, realizado após autorização de Linda Gonzalez, autora do instrumento. Os participantes forneceram consentimento informado por escrito. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005). Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa.

2.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir:

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da língua-alvo.

2º Estágio - As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original.

3º Estágio - Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões.

4° Estágio - Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução.

5° Estágio - Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução.

2.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Participantes

Nós realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. As famílias e profissionais foram convidadas, por ligação telefônica pela assistente social da instituição e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de forma *on-line*.

Instrumentos

Os participantes responderam a um questionário sociodemográfico com as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down (Quadro 2). Para validação qualitativa, enviamos a versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) às famílias e profissionais, por e-mail ou por aplicativos de comunicação antes da realização dos grupos focais.

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala *Likert* de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often* e *always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

Procedimentos

Após a tradução do instrumento, a validação ocorreu a partir da realização dos grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. Em momento anterior à realização do grupo focal, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área.

Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pela plataforma zoom, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

Pelos princípios da pesquisa qualitativa, o Grupo Focal é uma metodologia de entrevista em que ocorre uma exposição oral específica e espontânea dos envolvidos. Esta técnica fomenta interações de um grupo sobre um tema proposto, juntamente com os debates suscitados entre os participantes (Pommer e Pommer, 2014).

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Para a apresentação, estabelecemos os temas de análise à priori, quais foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática. Analisamos os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. A análise temática é um método que busca entender experiências, pensamentos ou comportamentos em um conjunto de dados. É um processo de descrição de dados, mas também envolve interpretação nos modos de seleção dos núcleos de sentidos e construção de temas para serem analisados. (KIGER e VARPIO, 2020).

A partir da transcrição do material, realizamos a análise do Corpus Textual através do software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). O software permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras (SOUZA et al, 2018). Realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

A Análise Fatorial de Correspondência (AFC) seleciona as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. Já a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), mostra o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual (figura 1)

Outra análise realizada foi a análise de similitude (Figura 2). A partir dessa análise, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

3. RESULTADOS

3.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para a versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas (quadro 1).

Quadro 1 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?"	1	80%
		T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		RT "other people remember easily?"		
		Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes"	4	100%
		T2 "se lembra detalhes"		
		REC "se lembra de detalhes"		
		RT "remember details"		
		Final "lembra-se de detalhes"		

4	<i>Do you have to provide reminders for him/her?</i>	T1	Você tem que lembrá-lo/a de coisas? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
		T2	informações?		
		REC	Você tem que lembrá-lo/a de coisas?		
		RT	Do you have to remind him/her of things? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?		
		Final	informações?		
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1	"onde ele/ela colocou as coisas na casa?"	3	100%
		T2	"onde colocou as coisas em casa?"		
		REC	"onde colocou as coisas na casa?"		
		RT	"where he/she put things in at home?"		
		Final	"onde colocou as coisas em casa?"		
7	<i>Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor.</i>	T1	"a memória do/a seu/sua filho é ruim" "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim"	4	100%
		T2	A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças.		
		REC	Your child's memory is bad in comparison to other children's		
		RT	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
		Final	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
		T2	"(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?"		
		REC	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
		RT	"(eg. Phone messages) to other people?"		
		Final	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
11	<i>"appears to have a poor memory?"</i>	T1	"parece ter uma memória fraca?"	4	60%
		T2	"parece ter uma memória ruim?"		
		REC	"parece ter uma memória fraca?"		
		RT	"appears to have a weak memory?"		
		Final	"parece ter uma memória fraca?"		
12	<i>"has progressed at the same rate"</i>	T1	"progrediu na mesma proporção"	3	80%
		T2	"está progredindo na mesma proporção"		
		REC	"progride na mesma proporção"		
		RT	"progress at the same rate"		
		Final	"progrediu na mesma proporção"		
13	<i>"to remember to do things"</i>	T1	"se lembrar de fazer algo"	2	80%
		T2	"precisa lembrar de fazer algo"		
		REC	"se lembrar de fazer algo"		
		RT	"needs to remember to do something"		
		Final	"se lembrar de fazer algo"		
15	<i>"to fetch something,</i>	T1	"para buscar alguma coisa e depois não saber o que era"	3	100%

	<i>then wonderng ehat it was"</i>	T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" REC era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"		
16	<i>"limited concentration span"</i>	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	<i>"get flustered"</i>	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	<i>"for homework tasks"</i>	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	<i>"he/she will forget them altogether"</i>	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	<i>"quickly and easily"</i>	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23	<i>"that his/her memory is poor"</i>	T1 "que tem memória fraca" T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"	4	60%
24	<i>"grasp what they are being asked to do"</i>	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	<i>"day-to-day activities"</i>	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%

27	"easily disrupted"	T1	"conturbado facilmente"	4	100%
		T2	"facilmente perturbado"		
		REC	"conturbado facilmente"		
		RT	"easily troubled"		
		Final	"facilmente perturbado"		
	"additional concerns/comments"	T1	"outras preocupações/comentários"	4	60%
		T2	"algum comentário adicional"		
		REC	"outras preocupações/comentários"		
		RT	"other worries/comments"		
		Final	"outras preocupações/comentários"		
	Often	T1	Muitas vezes	4	80%
		T2	Com frequencia		
		REC	Muitas vezes		
		RT	Often		
		Final	Muitas vezes		
	Undecided	T1	Não sei responder	1	80%
		T2	Não sei dizer		
		REC	Não sei responder		
		RT	I don't know		
		Final	Não sei responder		

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações”. O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada quatro, três questões tiveram consenso de 60%.

As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. As questões 11 e 23 utilizam o termo “poor memory” e o termo mais utilizado em estudos e pesquisas no Brasil é “memória fraca” (PIMENTEL, 2012; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021; SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018). E por isso, o revisor de linguagem optou pelo termo “memória fraca” para a versão brasileira final do OMQ-PF.

3.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não tem emprego fixo. Apenas cinco mães afirmaram receber o Benefício de Prestação Continuada¹ (BPC).

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, com média de idade de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino, com 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área e 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.

Quadro 2 – Participantes dos Grupos Focais

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/ Profissão	Idade - filho SD	Há quanto tempo atua com população SD?	Grupo Focal
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	*	Família
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	*	Família
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	*	Família
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	*	Família
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	*	Família
42	Feminino	Mãe	Não	1	Vendedora	8	*	Família
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	*	Família
36	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	15 anos	Profissional
29	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	4 anos	Profissional
29	Masculino	*	*	*	Fisioterapeuta	*	10 anos	Profissional
26	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	2 anos	Profissional
33	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	8 anos	Profissional
28	Feminino	*	*	*	Psicólogo	-----	4 anos	Profissional
32	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	-----	5 anos	Profissional

*não se aplica

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: *validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.*

¹ O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não têm condição financeira de se manter, estabelecida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência

Na análise do corpus textual pelo software IRAMUTEQ, na CHD (Figura 1), foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Na categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão. Essa categoria na CHD (classe cinco), possui 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “acreditar”, “resposta”, “mesmo” e “sim”. O conteúdo dessa classe retrata o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica, na perspectiva dos participantes.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P1

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P5

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias.” P3

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parênteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso.” P5

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito”. O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: “muito viável”, “ajuda muito”, “muito fácil”, “muito interessante”, “muito relevante”, “muito bom”, “muito válido”, “muito simples”. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização. Essa categoria, na CHD (classe um) e foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: “relevante”, “Down”, “Síndrome” e “muito”.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P1

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P5

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F1

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe.” F4

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

“Creio que sim, que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta, eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F1

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que tá tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F3

“Às vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não vê aquilo como uma dificuldade.” F4

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não”. Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais

e família trouxeram várias características do instrumento associadas as suas vantagens, como por exemplo: “não é extenso”, “não é burocrático”, “não tem barreira para aplicação”, “não foge do dia a dia da criança”, “não depende de conhecimento específico”. Essa categoria, na CHD (classe três), foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “facilitar”, “achar”, “exemplo”, “compreensão”, “claro”. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento do instrumento e o seu conteúdo.

Na análise de conteúdo temática, as falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P2

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P3

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já mostrado anteriormente nos resultados.

Na categoria família x profissional, a palavra mais citada foi “memória” e a menos citada foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema. Essa

categoria na CHD (classe dois) foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: “não”, “memória”, “percepção”, “fraco”, “reclamar”, “filho” e “ruim”. O conteúdo dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

Na análise de conteúdo temática todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família.” P1

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim.” F1

Na visão do profissional, esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P5

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

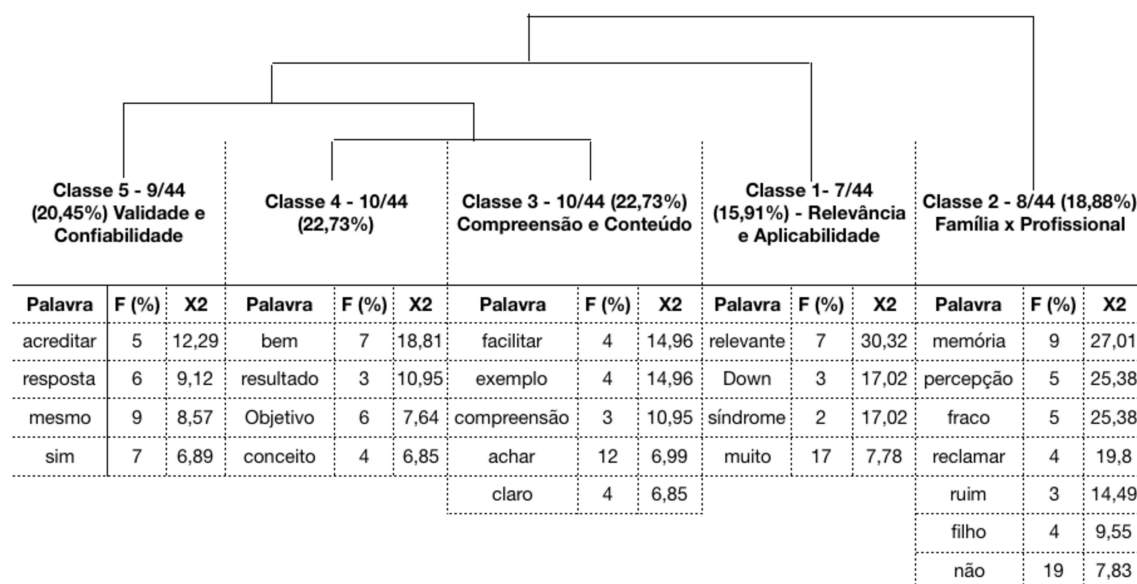
“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F2

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito”. P5

“Esse termo memória fraco, foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P6

Figura 1 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



A classe quatro emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de “Percepções sobre o Conteúdo”. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: “bem”, “resultado”, “objetivo” e “conceito”. Essa classe se relaciona diretamente com a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma, pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo do instrumento e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

Figura 2 - Análise de Similitude



A partir da análise de similitude (Figura 2), observamos que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Família”, “criança” e “instrumento”. Delas, se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “memória”, “simples”, “pensar”, “acreditar”, “percepção”, “direcionar”, “entender”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “facilitar” e “dia”; “conceito” e “informação”, “importante” e “fácil”.

É possível verificar a forte relação da “família”, palavra central, com “linguagem”, “relevante”, “confiabilidade”, “fácil”. Isso faz bastante sentido, já que o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

4. DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMP-QF ainda contribui para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017).

A confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável (REIS e ARANTES, 2011). No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down deste estudo, a percepção foi de que as questões do OMQ-PF são práticas e objetivas.

Os profissionais participantes do nosso estudo relataram que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade. Além disso, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

Para a validação do instrumento original, os autores aplicaram questionário a 376 pais de crianças com síndrome de Down e a 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). No estudo original, o OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e as crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

Os estudos relacionados ao OMQ-PF realizados até o momento utilizaram de um método quantitativo para a validação do instrumento. No entanto, nossa opção metodológica para este estudo foi a validação qualitativa (TRULLOLS et al, 2004), já que na pesquisa qualitativa, permitimos que as nossas crenças sejam conhecidas no estudo e admitimos a natureza carregada de valores pessoais das informações colhidas no campo (CRESWELL, 2010).

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

O objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores (GRHARDT e SILVEIRA, 2009).

A validação qualitativa também permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com

síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

A avaliação clínica por meio da utilização de instrumentos padronizados é geralmente substituída pela avaliação informal na prática pelos profissionais de saúde. Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021). Essa informação foi confirmada pelas falas dos profissionais durante o grupo focal.

Por isso os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para aquela condição. No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo (SCHROEDER et al, 2019).

Durante a realização dos grupos focais, tanto as mães quanto os profissionais, trouxeram uma questão relevante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF.

Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceberem as especificidades do seu filho.

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito. A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência (FIAMENGGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, a criança com Síndrome de Down pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008), sobretudo devido a uma visão estereotipada da criança com deficiência.

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

No imaginário social, a pessoa com Síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Por esses motivos, o profissional deve disponibilizar estratégias para que as famílias das crianças com SD observem também as potencialidades dos seus filhos. Um caminho é a utilização do OMQ-PF. Nos grupos focais, os profissionais participantes relataram que a utilização sistemática do instrumento

no cotidiano da prática clínica oferece à mãe a possibilidade de observar as potencialidades do seu filho.

Isso porque as mães relataram que a rotina do cuidado com o filho é sobrecarregada e na maioria das vezes não conseguem observar algumas questões mais específicas da criança devido às atribuições do seu cotidiano. A resposta ao instrumento por mães de crianças com Síndrome de Down pode auxiliar no reconhecimento das necessidades relacionadas à memória do seu filho.

Durante o processo de recrutamento com as famílias, as mães foram predominantes, o que reforça a desigualdade histórica e cultural, da mulher no interior da família, ficando a mesma, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012) relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

Essas afirmações reforçam a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe. A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

As mulheres são socialmente e culturalmente reconhecidas como “melhores” provedoras de cuidado, não somente no contexto familiar. O conceito de feminização é um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante (BORGES e DETONI, 2017).

Na perspectiva das mães, principais cuidadoras das crianças com síndrome de Down no Brasil, o OMQ-PF é um instrumento relevante e foi capaz de levantar questões até então despercebidas acerca da memória dos seus filhos com Síndrome de Down.

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Nosso estudo apresenta algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo, observassem as potencialidades dos seus filhos favorecendo sua autonomia no cotidiano.

5. AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todas as mães que participaram desta pesquisa, Alex Abadio, diretor clínico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uberaba-MG, bem como os profissionais que concordaram em contribuir para a tradução e validação do instrumento OMQ-PF.

6. DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Os autores informam que não há conflitos de interesse e são os únicos responsáveis pelo conteúdo e redação deste artigo.

7. REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. *J. Hum. Growth Dev.*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

AYRES, C. Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional 3 [recurso eletrônico] – Ponta Grossa, PR: Atena Editora. Saberes e Competências em Fisioterapia e Terapia Ocupacional; v. 3, 2019.

BEATON, D.E.; et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. *Spine*. 25: 3186-91, 2000.

BOLOGNANI, S.A.P; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 58 (3B), Set 2000.

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. *Cad. psicol. soc. trab.*, São Paulo , v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017.

CONTI, Juliana. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. *Dement. neuropsychol.*, São Paulo , v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions*. 2005; 28(2): 212-32.

GODFREY, M., LEE, N.R. Memory profiles in Down syndrome across development: a review of memory abilities through the lifespan. *J Neurodevelopmental Disord* 10, 5 (2018).

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G., COSTA, D.R.O., RESENDE, I.L.M. CONCEPÇÕES DOS PAIS ACERCA DO DIÁLOGO SOBRE SEXUALIDADE NA ADOLESCÊNCIA. *ENCICLOPÉDIA BIOSFERA*, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067 2012.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S. The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. *J Int Neuropsychol Soc.* Mar;14(2):337-42, 2008.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão* [online]. v. 27, n. 2, pp. 236-245, 2007.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). *Métodos de Pesquisa*. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* [online]. v. 13, n. 3, pp. 485-493, 2008.

KIGER, M.E.; VARPIO, L.. *Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131*, Medical Teacher, 2020.

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. *Focus group: a practical guideline for applied research*. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; de SOLA, S.; GOELDNER, C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. *Front Behav Neurosci*. Nov 18;9:300, 2015.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online] v. 7, n. 4, pp. 89-9, 1999.

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.P.; OLIVEIRA, G.S.; FRANÇA, D. S. Prevalência de sintomas astenóticos em estudantes do ensino superior. *Rev Bras Oftalmol*. 77 (6): 334-7, 2018.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. *Revista Projeção Saúde e Vida*. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J.. *Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão*. *Aval. psicol.*, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021.

PIMENTEL, S.C. (Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POMMER, C.P.C.R; POMMER, W.M. A metodologia do grupo focal e A formação continuada do professor: um olhar interativo envolvendo A articulação cognição e emoção. Revista Itinerarius Reflectionis – UFG . Vol. 10, No 2, julho-dezembro 2014.

SANTOS, B.Y.F.A. Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB, 2020.

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down:: representações sociais de mães e professoras. Ciênc. cogn., Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHROEDER, R.W.; MARTIN, P.K.; WALLING, A. Neuropsychological Evaluations in Adults. *Am Fam Physician*. 15;99(2):101-108, 2019.

SCHWOURER, E.K; VOTH, K. HOFFMAN, E.K; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, Volume 120, 2022.

SILVA, D. S. R. Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós Graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SLATER,B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Freqüência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. *Rev. Bras. Epidemiol*. Vol. 6, Nº 3, 2003

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* v.52, 2018.

SPANO, G.; EDGIN, J. O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire – Parent Form. *Child Neuropsychology*, 2016.

REIS, M.M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. v. 18, n. 2 pp. 176-181, 2011.

TRULLOLS, E.; RUISANCHEZ, I.; XAVIER RIUS, F. Validation of qualitative analytical methods. *Trends in Analytical Chemistry*, Volume 23, Issue 2, Feb. 2004.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre* v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

10. BIBLIOGRAFIA

ABREU, V.P.S. **Avaliação da percepção e da cognição**. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogab, 2007.

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. **J. Hum. Growth Dev.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

ALMEIDA, L. S. Facilitar a aprendizagem: ajudar aos alunos a aprender e a pensar. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 6, n. 2, p. 155-165, Dec. 2002. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572002000200006>

AMARAL, I.G.S; CORREA, V.A.C; AITA, K.M.S.C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1659>

AYRES, C. **Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional**. Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. <https://doi.org/10.22533/at.ed.700192312>

BACKES, D.S.; SILVEIRA COLOMÉ, J.; HERDMANN ERDMANN, R.; LERCH LUNARDI, V. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas: DOI: 10.15343/0104-7809.2011354438442. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 1 out. 2011. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>

BADDELEY, A.; JARROLD, C. Working memory and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51 (12) (2007), pp. 925-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x>

BEATON, D.E. et al. **Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure**. *Spine*. 2000; 25: 3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 813.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOLOGNANI S.A.P.; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. • **Arq. Neuro-Psiquiatr.** 58 (3B) • Set 2000. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000500023>

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v20i2p143-157>

BROADLEY, I.; MACDONALD, J.; BUCKLEY, S. **Working memory in children with Down's syndrome**. Down Syndrome Research and Practice, 3 (1995), pp. 3-8. <https://doi.org/10.3104/reports.44>

CAMARA, V.D.C; GOMES, S.S.G.; RAMOS, F.; MOURA, S.; DUARTE, R.; COSTA, S.A.; RAMOS, P.A.F.; LIMA, J.A.M.C.; CAMARA, I.C.G.; SILVA, L.E.; SILVA, A.B.; RIBEIRO, M.C.; FONSECA, A.A. Reabilitação Cognitiva das Demências. **Revista Brasileira de Neurologia**. Volume 45. Nº 1.jan - fev - mar, 2009.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>

CARNEIRO, M.P. Desenvolvimento da Memória na Criança: O que Muda com a Idade? Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 51-59, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000100007>

CARVALHO, T.S.; MOTA, D.M; SAAB, F. Utilização do *software* IRaMuTeQ na análise de contribuições da sociedade em processo regulatório conduzido pela

Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Vigil. sanit. debate** 2020;8(1):10-21. <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01429>

CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Protagonismo feminino na saúde: mulheres são a maioria nos serviços e na gestão do SUS**. Publicado em 06/03/2020.

CONTI, J. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. **Dement. neuropsychol.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-020004>

COSTA, D. et al. Avaliação neuropsicológica da criança. *Jornal de Pediatria* [online]. 2004, v. 80, n. 2 suppl, pp. 111-116. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300014>

COWAN, N. What are the differences between long-term, short-term, and working memory? **Progress in Brain Research**, 169 (2008), pp. 323-338. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(07\)00020-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(07)00020-9)

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira Populacionais- ABEP, 4 a 8 de nov. 2002. Ouro Preto.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

Dicionário Escolar da Língua Portuguesa. 1 ed. Barueri, SP: Ciranda Cultural, 2015.

DORNELAS, L.F.; DUARTE, N.M.C; MAGALHAES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 88-103, Mar. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>

DOS SANTOS PACHECO, W.; SILVA OLIVEIRA, M. a. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires.

Evaluation & the Health Professions. 2005; 28(2): 212-32.
<https://doi.org/10.1177/0163278705275342>

FARO, A. C.M. e. Técnica Delphi na validação das intervenções de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.1, p. 259-73, ago. 1997.
<https://doi.org/10.1590/S0080-62341997000200008>

FAYERS, PM, Machin D. Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes, 2nd Edition 2007; 3: 65-66.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A.Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão [online]**. 2007, v. 27, n. 2, pp. 236-245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

FREIRE, R.C.L; DUARTE, N.S; HAZIN, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). **Métodos de Pesquisa**. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O Inquérito, Teoria e Prática**, Oeiras, Celta Editora; 1992.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S.The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. **J Int Neuropsychol Soc.** 2008 Mar;14(2):337-42.
<https://doi.org/10.1017/S135561770808020X>

GRIEVE, J.I. **Neuropsicologia em Terapia Ocupacional**. 2ª ed. São Paulo: Santos Editora, 2005.

GUERRA, Y. **A instrumentalidade no trabalho do assistente social**. Cadernos do Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais, “Capacitação em Serviço Social e Política Social”, Módulo 4: O trabalho do assistente social e as políticas sociais, CFESS/ABEPSS- UNB, Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais, BH, maio, 2007.

GODFREY, M., & LEE, N. R. Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. **Journal of Neurodevelopmental Disorders**, 10, Article 5, 2018.
<https://doi.org/10.1186/s11689-017-9220-y>

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G.; COSTA, D.R.O.; RESENDE, I.L.M. Concepções dos pais acerca do diálogo sobre sexualidade na adolescência. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067, 2012.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo [online]**. 2008, v. 13, n. 3, pp. 485-493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

JUNIOR, J.F.S.; MESQUITA, N.A.S. Grupo focal presencial e on-line: abordando questões conexas e disruptivas. **Sensos-e | Vol. IX –n.º 2 | 2022**.

KLAMT, L.M.; SANTOS, V.S. O uso do *software* IRAMUTEQ na análise de conteúdo - estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, e8210413786, 2021. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i4.13786>

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. **Focus group: a practical guideline for applied research**. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

KIGER, M.E.; VARPIO, L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131, **Medical Teacher**, 2020. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>

LANFRANCHI, S.; CORNOLDI, C.; VIANELLO, R. Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 109 (6) (2004), pp. 456-466. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2)

LEBART, L. & SALEM, A. (1988). **Analyse statistique des données textuelles**. Paris: Dunod.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; DE SOLA, S.; GOELDNER C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. **Front Behav Neurosci**. 2015 Nov 18;9:300. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00300>

LOOS, H.; SANT'ANA, R.S. Cognição, afeto e desenvolvimento humano: a emoção de viver e a razão de existir. **Educar**. Curitiba, n.30, p.165-182, Editora UFPR, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602007000200011>

LUZ, D.A. *Petiveria alliacea* L.: etnobotânica, fitoquímica efeitos neurofarmacológicos e cognitivos. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas, área de concentração: Fármacos e Medicamento.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane do Socorro Ferraz Maia. Universidade Federal do Pará. 2016.

MATOS, I.B.; TOASSI, R.F.C.; OLIVEIRA, M.C. Profissões e Ocupações de Saúde e o Processo de Feminização: Tendências e Implicações **Athenea Digital** - 13(2): 239-244, julho 2013. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1119>

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação¹ 1 Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). **Pro-Posições [online]**. 2018, v. 29, n. 2 ISSN 1980-6248. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]**. 1999, v. 7, n. 4, pp. 89-95. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000400012>

MECCA, T. P. et al. Perfil de Habilidades Cognitivas Não-Verbais na Síndrome de Down. Subvenção: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2015, v. 21, n. 2. pp. 213-228. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000200004>

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.F.; OLIVEIRA, G.S.; SCHMIDT, D. F. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. **Rev Bras Oftalmol**. 2018; 77 (6): 334-7

OLIVEIRA, N. M.; STRASSBURG, U.; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista**, Marechal Cândido Rondon, v. 17, n. 32, p. 87-110, jun. 2017.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. **Revista Projeção Saúde e Vida**. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. **The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy**. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PAIVA JUNIOR, F.G.; LEAO, A.L.M.S.; MELLO, S.C.B.M. Validade e Confiabilidade na Pesquisa Qualitativa em Administração. **Revista de Ciências da Administração**. v. 13, n. 31, p. 190-209, set/dez 2011. <https://doi.org/10.5007/2175-8077.2011v13n31p190>

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão. **Aval. psicol.**, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021. <https://doi.org/10.15689/ap.2021.2001.18897.08>

PERON, G. **o grupo de memória como alternativa para os usuários da estratégia da saúde da família com queixas de déficit de memória**. Curso De Especialização Em Atenção Básica em Saúde Da Família. Trabalho de Conclusão de Curso. Orientadora: Profa Dra.Suelene Coelho, UFMG, 2012

PIPER, F.K. **A importância da memória de trabalho para a aprendizagem**. Pós-Graduação em Linguística da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Porto Alegre, 2014.

PIMENTEL, S.C. **(Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos**. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POPE, C; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: Catherine Pope & Nicholas Mays: **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Capítulo 1. Porto Alegre, Artmed. Pp:11-22, 2009.

REIS, M.A.B.M.N. **A memória do testemunho e a influência das emoções na recolha e preservação da prova**. Doutorado em Ciências e Tecnologias da Saúde Especialidade em Desenvolvimento Humano e Social. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa. 2014.

REIS, M. M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. **Fisioterapia e Pesquisa [online]**. 2011, v. 18, n. 2, pp. 176-181. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200013>

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.P; CELMO, C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. 2011, v. 16, n. 4, pp. 2099-2106. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>

ROOKE, M. I. et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerai**s, **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, jun. 2019.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, B.Y.F.A. **Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética**. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB 2020

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHWORER, E.K.; VOTH, K.; HOFFMAN, E. K.; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**. Volume 120, 2022, 104147. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104147>

SILVA, D. S. R. **Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível**. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós-graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SILVA, M. F.M.C.; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, Apr. 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382006000100009>

SILVA, R.A.F; SOUSA, M.M. Análise Lexical por meio do software Iramuteq: Estudo do Significado do Trabalho do Juiz. **XXI SEMAD, Seminários em Administração**. Universidade de Brasília (UNB). ISSN 2177-3866. Novembro de 2018.

SLATER, B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Frequência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 6, Nº 3, 2003. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2003000300003>

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.52, 2018. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

SPANÒ G.; EDGIN, J.O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire - Parent Form. **Child Neuropsychol.** 2017;23(5):523-535.

<https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1150446>

SPIRDUSO, W.W. **Dimensões físicas do envelhecimento.** Barueri, SP: Manole, 2005.

STARTIN, C.M.; RODGER, E.; FODOR-WYNNE, L.; HAMBURG, S.; STRYDOM, A. Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). **PLOS ONE** | May 6, 2016. <https://doi.org/10.1037/t63337-000>

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2009, v. 19, n.3, pp. 777-796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>

ULLRICH, D.R.; OLIVEIRA, J.S.; BASSO, K.; VISENTINI, M.S. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 19-30, jan./abr. 2012.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; Trzcinski, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos.** Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008

WERMELINGER, M.; MACHADO, M. H.; TAVARES, M.F.L.; OLIVEIRA, E.S.; MOYSÉS, N.M.N. A Força de Trabalho do Setor de Saúde no Brasil: Focalizando a Feminização (Workforce at the Health Sector in Brazil: Focusing on Feminization). **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, No.45 maio 2010, Rio de Janeiro, pp54-70.

YANG, Y.; HIMMELBERGER, Z.M.; ROBINSON, T.; DAVIS, M.; CONNERS, F.; MERRILL, E. Everyday Memory in People with Down Syndrome. **Brain Sci.** 2021, 11, 551. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050551>

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para tradução e validação do instrumento



Linda Gonzalez 

Caixa de Entrada - Gmail 16 de dezembro de 2019 19:23

LG

RE: Observer Memory Questionnaire-Parent Form

Para: Luisa

     1 
A Siri encontrou novas informações de contato neste e-mail: Linda Gonzalez linda@mpnp.com.au [adicionar aos Contatos...](#) 

Hi Luisa,

Yes that is fine to translate the OMQ-PF into Portuguese and validate it's use for the Brazilian population.

An alternative contact for me is linda@mpnp.com.au if you need anything further

Linda Gonzalez, MA, PhD
Senior Clinical Neuropsychologist
Gatehouse Centre
(for the Assessment & Treatment of Child Abuse)

Please note that **Tuesdays** are my only work day at RCH

The Royal Children's Hospital Melbourne
50 Flemington Road | PARKVILLE | 3052 | Victoria
T: [9345 5958](tel:93455958)
linda.gonzalez@rch.org.au



Notice: This email transmission and any documents attached to it may contain information that is confidential or legally privileged. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any disclosure, copying, distribution or use of this transmission is strictly prohibited. If you have received this transmission in error, please immediately notify the sender and destroy the original.

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -

Profissionais

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa.

Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outros 6 profissionais da reabilitação que atuam com crianças com Síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada a instrumento OMQ-PF e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre a qualidade do instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo prever riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberaba, de de 20.....

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiares

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa. Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outras 6 pessoas que são familiares de crianças com síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada novamente o instrumento já respondido por você e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre como foi o processo de responder o instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome, ou da pessoa com Síndrome de Down será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a identidade dela e a sua serão preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo predizer riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação.

Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail

cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa.

ANEXO IV – Versão final traduzida OMQ-PF

QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP)²

Este questionário foi desenvolvido para medir como seu/sua filho/a se lembra de informações cotidianas. Estamos tentando identificar problemas *para além daqueles que são normais na faixa etária de seu/sua filho/a*; portanto, pode ser útil ter em mente as habilidades de outras crianças da mesma idade.

NOME DA CRIANÇA: _____ DATA DE HOJE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____

PREENCHIDO POR (GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA): _____

1.	Seu/sua filho/a esquece com frequência informações importantes (por exemplo, bilhetes para a escola ou enviados por ela)?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
2.	Seu/sua filho/a fica ansioso/a quando ele/a esquece coisas que outras pessoas parecem lembrar facilmente?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
3.	Seu/sua filho/a lembra-se de detalhes de conversas passadas?	1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
4.	Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

² Contato da autora: linda.gonzalez@rch.org.au

5.	Quando seu/sua filho/a está falando, ele/a se perde no que está tentando dizer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
6.	Seu/sua filho/a esquece onde colocou as coisas em casa?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
7.	Em comparação com outras crianças da mesma idade, a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
8.	Ele/a é confiável para dar recados (por exemplo, recados por telefone) para outras pessoas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
9.	Seu/sua filho/a se repete sem querer durante uma conversa (por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
10.	Se seu/sua filho/a não colocar as coisas no mesmo lugar, ele/ela terá dificuldade em encontrá-las de novo (por exemplo, a mochila da escola).	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
11.	Outras pessoas (incluindo professores) comentam que seu/sua filho/a parece ter uma memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
12.	A memória do/a seu/sua filho/a progrediu na mesma proporção que a de seus colegas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo

		<ul style="list-style-type: none"> 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
13.	Seu/sua filho/a tem que escrever lembretes para si mesmo/a se tiver que se lembrar de fazer algo (por exemplo, levar um livro pra escola)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
14.	Dentre todas as habilidades de seu/sua filho/a, a memória é a mais fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
15.	Seu/sua filho/a vai fazer algo e depois se esquece o que ele/ela queria fazer (por exemplo, vai para um cômodo para pegar algo e se esquece o que era)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
16.	Seu/sua filho/a tem um tempo de concentração limitado?	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
17.	Seu/sua filho/a fica confuso quando alguém lhe dá uma lista de coisas para fazer (por exemplo, tarefas a serem executadas).	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
18.	Ele/a tem uma memória fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

19.	Ele/ela esquece detalhes de eventos familiares importantes, como aniversários e Natal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
20.	Ele/ela leva para casa o livro certo para as tarefas de casa.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
21.	Se seu/sua filho/a não faz as coisas assim que ele/a pensa nelas, ele/a vai se esquecer delas completamente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
22.	Ele/a aprende coisas novas rapidamente e com facilidade (por exemplo, as regras de um jogo)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
23.	Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
24.	Seu/sua filho/a precisa que as informações sejam repetidas várias vezes para entender o que tem que fazer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
25.	Os esquecimentos interferem nas atividades diárias do seu/sua filho/a.	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

26.	A memória do/a seu/sua filho/a limita as conquistas dele/a na escola?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
27.	Seu/sua filho/a fica facilmente perturbado com mudanças na rotina dele/a?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

Você tem outras preocupações/comentários sobre a memória do/a seu/sua filho/a?

AGRADECEMOS A COOPERAÇÃO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

LUIZA ARANTES LOUREIRO

UBERLÂNDIA

2022

LUIA ARANTES LOUREIRO

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

UBERLÂNDIA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

L892v Loureiro, Luisa Arantes, 1984-
2022 Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form (OMQ-PF)* [recurso eletrônico] : uma validação qualitativa / Luisa Arantes Loureiro Luisa Arantes Loureiro. - 2022.

Orientadora: Helena Borges Martins da Silva Paro.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.5323>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. I. Paro, Helena Borges Martins da Silva, 1977-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047

FOLHA DE APROVAÇÃO

Luisa Arantes Loureiro

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

TITULARES:

Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU)

Viviane de Almeida Côbo (HC-UFTM/ Filial Ebserh)

Karina Piccin Zanni (UNIFESP)

Marília Martins Prado Bonini (UFU)

Alessandra Carla de Almeida Ribeiro (UFU)

DEDICATÓRIA

*Aos meus filhos Malu e Bento: que
minha dedicação seja inspiração.*

AGRADECIMENTOS

À Malu e Bento, minhas jóias raras, o que há de mais bonito nessa vida. Meus filhos, obrigado por traduzirem a mim o significado de amor e plenitude.

Sou muito grata aos meus pais, Marilda e Luiz Fernando, que através dos seus exemplos e ensinamentos pude me tornar uma pessoa íntegra. Nunca mediram esforços para que eu alcançasse meus objetivos. Obrigada por tudo. Amo vocês!

Minha irmã Paula, que com sua força, garra e resiliência me mostrou que eu também poderia ser. Obrigada por ser tão presente em minha vida. Te amo!

Meu companheiro de vida e outras vidas, Thiago, há quase 30 anos nos conhecemos, e hoje formamos nossa família maravilhosa. Obrigada pelo incentivo diário, aprendizados e companheirismo.

Aos meus avós Alice e Anibal, que sempre demonstraram o quanto orgulho sentiam da minha trajetória pessoal e profissional. Meu amor eterno a vocês.

Minha Orientadora Helena Paro, um ser humano inigualável, que me acolheu em um momento de tanta tensão e mudança. Não tenho palavras para expressar a gratidão que eu sinto por ter embarcado nesse projeto comigo.

À todas as crianças com Síndrome de Down e outras deficiências que pude oferecer meu compromisso de auxiliar na funcionalidade e qualidade de vida. Obrigada por me ensinarem tanto e sempre.

A todos que participaram e contribuíram de alguma maneira para a realização desta investigação, meu sincero agradecimento.

RESUMO

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

ABSTRACT

This is a study of translation and qualitative validation of the instrument The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) for Brazil, to assess specific aspects of memory that can be affected by Down Syndrome. The translation steps of the OMQ-PF instrument were carried out in accordance with the international guidelines for the translation of questionnaires. Five specialists (three occupational therapists, a physical therapist and a physician) participated in this stage. After the translation, we carried out two focus groups to validate the instrument. One group was composed of seven mothers of people with Down syndrome between 6 and 16 years of age, without a diagnosis of dementia, who attend an institution that serves children with disabilities in our city. The other group was composed of seven health professionals of rehabilitation who work with the target audience of the instrument in question, that is, children and/or adolescents with Down syndrome. The Brazilian version of the OMQ-PF, elaborated from the process of translation, cultural adaptation, and validation, resulted in an instrument adapted to the Brazilian culture and reliable for screening and evaluating the memory skills of children with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, Memory, Translation, Cross-Cultural Adaptation, Qualitative Study.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Processamento da Memória.....	22
Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho	23
Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF	31
Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%	43
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes	49
Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente	50
Figura 7 - Análise de Similitude	52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil....	14
Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil	15
Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ	36
Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso	39
Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi	40
Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares	44
Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais	47

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. COGNIÇÃO.....	18
1.2. MEMÓRIA.....	20
2. JUSTIFICATIVA	24
3. OBJETIVOS	26
3.1. OBJETIVO GERAL.....	26
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MATERIAL E METODOS	27
4.1. INSTRUMENTOS DA PESQUISA	28
4.1.2. <i>The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)</i>	29
4.2. TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	29
4.3. VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	31
4.4. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL	35
4.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
6. RESULTADOS E DISCUSSAO	39
6.1. TRADUÇÃO DO THE OBSERVER MEMORY QUESTIONNAIRE—PARENT FORM (OMQ-PF).....	39
6.2. ANÁLISE DA VALIDADE E CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP).....	44
6.3. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL – SOFTWARE IRAMUTEQ.....	49
6.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICA.....	53
6.4.1. <i>Validade e Confiabilidade</i>	53
6.4.2. <i>Relevância e Aplicabilidade</i>	56
6.4.3. <i>Compreensão e Conteúdo</i>	61
6.4.4. <i>Percepção da Família X Percepção Profissional</i>	63
7. CONCLUSÃO	66
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
9. ARTIGO	69
ANEXOS	106
ANEXO I - AUTORIZAÇÃO PARA TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	106
ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS.....	107
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES	108
ANEXO IV – VERSÃO FINAL TRADUZIDA OMQ-PF.....	110

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social (BRASIL, 2013). O diagnóstico geralmente é feito no momento do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser utilizado com o uso de testes sanguíneos para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica. A combinação de testes sorológicos e ultra-sonografia pode chegar a um alto índice de acerto (SILVA e KLEINHANS, 2006).

De acordo com o Censo 2010 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou mental no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down (SD).

Apesar de amplas pesquisas em torno da SD, até o presente momento não se conhece a causa dessa alteração. Porém, ela pode ocorrer de três modos diferentes (SILVA e KLEINHANS, 2006):

- Devido a uma não-disjunção cromossômica total, ou seja, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos;
- A trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebe a denominação de forma "mosaica" da Síndrome;
- Acomete os indivíduos por translocação gênica, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14.

Atualmente, a SD, é considerada a anomalia cromossomial mais frequente, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos. Após o nascimento, as crianças diagnosticadas com SD, apresentam algumas características físicas, como atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversal única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%). (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

O atraso no desenvolvimento neuropsicomotor pode ser também uma condição transitória, não sendo possível definir qual será o desfecho do desenvolvimento da criança, o que pressupõe o acompanhamento com avaliações periódicas (DORNELAS, DUARTE e MAGALHÃES, 2015).

Além do atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, a maioria das crianças com SD terão hipotonia generalizada. Essa hipotonia juntamente com a fraqueza muscular, podem influenciar nos ganhos de habilidades motoras da criança com SD, assim como na sua interação com o meio, podendo limitar a exploração do ambiente, ocasionando dificuldades na integração das informações sensoriais recebidas, e prejudicar a manipulação e exploração de objetos devido à diminuição de força de preensão e modificações anatômicas da mão (mãos pequenas e prega palmar única) (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do QI durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

É necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência da criança com SD, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil.

(AMARAL, CORREA e AITA, 2019). Para detecção precoce de possíveis prejuízos, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde.

A avaliação cognitiva pode elucidar pontos sobre a capacidade do paciente em cuidar de si mesmo, sobre a confiabilidade em seguir o plano terapêutico, sobre a habilidade para dirigir um carro ou sobre manejar dinheiro ou sua situação financeira (ABREU, 2007).

De acordo com Conti (2017), existem atualmente 10 instrumentos que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde, mas não foram validados para a população brasileira e outros 24 instrumentos de avaliação cognitiva validados, porém nenhum desses instrumentos são específicos para a pessoa com Síndrome de Down.

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil

Avaliação Addenbrooke's Cognitive Examination	Categoria	Tempo de Aplicação
The Behavioral Inattention Test (BIT)	Negligência unilateral nas tarefas diárias.	40 minutos.
Cognitive Abilities Screening Instrument (CASI)	Atenção, concentração, memória, linguagem, habilidades visuais, abstração e julgamento.	15 – 20 minutos.
Avaliação do Estado Mental do Idoso (MEAMS)	Orientação, aprendizado novo, memória, linguagem, habilidades matemáticas simples, habilidades visuo-espaciais, perseverança da percepção e motora.	10 minutos.

Teste Visual Perceptivo Visual Motor (MVPT) Versão 1 ou 3	Discriminação, figura-fundo, memória visual, funções visoespaciais, fechamento visual	20 – 30 minutos.
Severe Impairment Battery (SIB)	Memória, linguagem, orientação, visuoespacial, praxis, interação social.	20 – 30 minutos.
Test of Everyday Attention (TEA). Nota: Para TO, é necessário obter uma licença aprovada da Thames Valley Test Company durante um curso de um dia	Atenção, função executiva, funções visoespaciais, demandas auditivas e visuais.	45 – 60 minutos.
The Multiple Errands Test (MET)	Funções Executivas.	40 minutos.
Wessex Head Injury Matrix (WHIM)	Avaliar e monitorar a recuperação da função cognitiva após lesão cerebral grave.	10 – 15 minutos.
Westmead Post Traumatic Amnesia Scale	Orientação, memória, capacidade de aprender, idioma, atenção.	10 – 15 minutos.
Virtual Multiple Errands test	Funções Executivas	Depende da habilidade do paciente.

Fonte: Conti, 2017

Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil

Avaliação	Categoria	Tempo de Aplicação
Addenbrooke's Cognitive Examination	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguir comandos.	15 – 20 minutos.

Instrumento de avaliação da doença de Alzheimer	O teste é dividido em duas partes: avaliação cognitiva (memória, linguagem, práxis e comandos de compreensão) e avaliação comportamental.	30 – 45 minutos.
Teste de reconhecimento visual de Benton	Avalia a memória visual e a percepção visual.	10 – 20 minutos.
Breve bateria de rastreio cognitivo.	Memória, atenção, função executiva, função visuoespacial, linguagem, habilidades simples de matemática.	30 – 40 minutos.
Cambridge Cognitive Examination-Revised (CAMCOG-R)	Breve avaliação cognitiva para idosos com comprometimento cognitivo. As funções avaliadas são memória, linguagem, atenção, percepção, praxis e pensamento.	20 minutos.
Cancellation task	Função visuoespacial, atenção sustentada e seletiva, velocidade psicomotora, busca visual e coordenação motora.	10 – 15 minutos.
Teste do Desenho do Relógio	Funções visuoespaciais, de atenção e executivas.	5 minutos.
Análise de habilidades cognitivas.	Instrumento - Forma Curta Avalia a fluência verbal, a orientação e o recordar.	30 minutos.
Digit Span	Memória de trabalho.	10 – 15 minutos.
Direct Assessment of Functional Status-revised (DAFS-R)	Orientação, Comunicação, habilidades de dinheiro simples, memória e atividades de vida	30 – 40 minutos.

	diária e atividades instrumentais de vida diária.	
Executive Interview (EXIT 25)	Função e comportamento executivo	10 minutos.
Frontal Assessment Battery (FAB)	Função executiva.	30 – 40 minutos.
Fuld Object Memory Evaluation	Avalia a aprendizagem e a memória em idosos.	30 minutos.
Medida de Avaliação Funcional (FAM) Deve ser usado em conjunto com a FIM.	Comportamento, orientação, estado emocional, comunicação, deglutição e capacidade da comunidade.	20 minutos.
Medida de Independência Funcional (FIM)	Memória, interação social, estado funcional.	20 – 30 minutos.
Questionário do informante sobre declínio cognitivo no Idoso (IQCODE)	Este é um pequeno questionário para avaliar o declínio cognitivo em idosos.	30 minutos.
Avaliação cognitiva da Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA)	Operação de orientação, percepção, visuo-motor e pensamento.	30 – 90 minutos.
Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguindo comandos	10 – 15 minutos.
Short Cognitive Performance Test	Rastreio cognitivo para detectar memória e comprometimento da atenção.	30 minutos.
SIDAM Versão em Português	Este teste é dividido em 4 partes: história clínica, cognição, personalidade e comportamento e etiologia da demência.	30 minutos.

Spatial Delayed Recognition Span Task	Este é um teste computadorizado que avalia a memória de trabalho visuo-espacial.	20 – 30 minutos.
The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Linguagem, memória, práxis, atenção, orientação, função executiva, abstração e visuoespacial.	15 – 20 minutos.
Token Test	A linguagem é a principal função cognitiva avaliada neste teste.	20 – 30 minutos.
Fluência verbal	Funções linguísticas e executivas.	5 minutos.
Visual Object and Space Perception - Battery-VOSP	Funções visual-perceptual e visuoespacial	30 minutos.

Fonte: Conti, 2017

1.1. Cognição

Cognição é aquisição de conhecimento, capacidade de discernir, assimilar o aprendizado, percepção, ação de conhecer, de perceber, de ter ou de passar a ter conhecimento sobre algo. É um agrupamento de processos mentais que possibilitam perceber, relacionar-se com os sentidos, pensamentos, memórias (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015). A cognição é uma função que, juntamente com o afeto e a volição, compõe as três funções mentais básicas (LOOS e SANT'ANA, 2007).

Cognição pode ser definida como a aquisição do conhecimento, da percepção, atenção, associação, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem. É considerado um sistema dinâmico que se compõe de partes relacionadas entre si o que nos permite organizar e usar os nossos conhecimentos, com objetivo de realizar atividades dentro de um contexto.

O aprendizado de determinados sistemas e a resolução de problemas dependem de um julgamento através do raciocínio. A cognição é o conjunto dos processos mentais que fazem parte do pensamento durante classificação, reconhecimento e compreensão para ser possível estes julgamentos. Ou seja, a cognição é como o cérebro percebe, aprende, recorda e pensa sobre toda

informação recebida através dos cinco sentidos (tato, visão, paladar, olfato e audição) (CAMARA et al, 2009),

As principais funções do sistema cognitivo são: interpretar, perceber o sentido e compreender os aspectos significativos de sua experiência pessoal (cria significados simbólicos e subjetivos); processar as interpretações (pensar) ao realizar as tarefas cognitivas, como identificar metas, avaliar procedimentos alternativos (CAMARA et al, 2009).

As funções e os processos cognitivos interagem para permitir que os indivíduos tomem decisões e se comportem de forma inteligente (SPIRDUSO, 2005).

De acordo com Grieve (2005), a cognição abrange todos os processos mentais que nos permitem a realização de ações e comportamentos que fazem algum sentido. O aprendizado, o reconhecimento, a memória e a atenção fazem parte do sistema cognitivo, assim como a capacidade de planejar, acompanhar e adaptar nosso procedimento à modificação das informações fornecidas pelo ambiente.

A cognição é um processo cortical que permite ao indivíduo adquirir e manipular informação. O processamento requer modulação, classificação, organização, assimilação e transformação da informação e sua consequente resposta. Processos cognitivos são conceituados como habilidades de “pensamento”, nas quais se incluem as capacidades de concentração (ter atenção), de memória e de aprendizagem (ABREU, 2007).

Os elementos que compõem o sistema cognitivo atuam em conjunto, visando o mesmo objetivo, sendo que, diversos elementos podem estar envolvidos em uma mesma atividade. Por exemplo: no ato de telefonar, o sistema cognitivo está sujeito a diversas solicitações tais como: encontrar número, lembrá-lo por tempo suficiente para discá-lo, e depois, falar e escutar (GRIEVE, 2005).

Algumas doenças neurológicas podem acompanhar-se de deficiências perceptivas e cognitivas como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), Traumatismo craneoencefálico (TCE), Doença de Parkinson, tumor cerebral, entre outras. Além disso, pessoas com síndrome de Down, possuem maior risco de desenvolver doenças com declínio cognitivo como as demências.

1.2. Memória

A memória é a capacidade de armazenamento de informações na mente e de recuperá-las em algum momento futuro. Esta habilidade cognitiva pode ser subdivida em: memória sensorial, memória de curto prazo e a memória de longo prazo (GRIEVE, 2005).

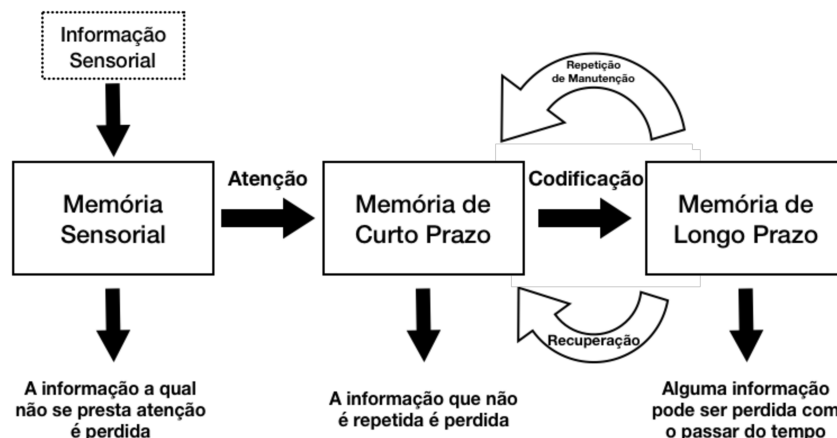
Cada tipo de memória representa um determinado armazenamento existente num estágio específico do processamento da informação. A informação é recebida, em primeiro lugar, no armazenamento sensorial, onde é mantida durante poucos segundos ou frações de segundo após o desaparecimento do estímulo. Após sucede para o armazenamento a curto prazo, o qual retém apenas uma quantidade de informação determinada durante um período menor que 1 minuto. Depois de passar pelo armazenamento a curto prazo a informação é esquecida ou, se for processada, por exemplo, através da recapitulação, pode passar para o armazenamento a longo prazo, onde pode permanecer indefinidamente nesse compartimento de capacidade ilimitada (CARNEIRO, 2008).

A concepção de que a memória a curto prazo é vista como um compartimento de armazenamento temporário, foi modificada através do modelo de memória de trabalho, ou seja, a manutenção temporária da informação enquanto são executadas outras operações mentais. De acordo com este modelo, a informação é temporariamente mantida durante a execução de determinadas operações mentais, podendo ser classificada, organizada e relacionada com uma informação diferente já armazenada na memória. A partir dos diferentes elementos do modelo da memória de trabalho é possível explicar as tarefas cognitivas que abrangem um sistema de manipulação temporária da informação, como a leitura, matemática, raciocínio e solução de problemas (CARNEIRO, 2008).

Memória Sensorial

Refere-se ao processamento rápido das informações recebidas pelos órgãos dos sentidos, ela se mantém durante apenas alguns milésimos de segundo, antes de passar para a memória de curto prazo (GRIEVE, 2005), após o desaparecimento do estímulo (CARNEIRO, 2008).

Figura 1 – Processamento da Memória



Memória de Curto Prazo ou Memória de Trabalho

Retém durante alguns segundos a informação proveniente da memória sensorial, antes de ser transferida para a memória de longo prazo, ou então, se perde em virtude da interferência das novas informações recebidas. A descrição de armazenamento a curto prazo, tem sido transformada em um sistema de memória de trabalho em que há a persistência de itens e um certo grau de processamento ativo para dar significado à memória (GRIEVE, 2005).

A memória de trabalho é uma das memórias que recebe grande ênfase na aprendizagem pois ela, além de manipular informações novas advindas das vias sensoriais, faz a ligação com a memória de longo prazo, ou seja, com o conhecimento já armazenado. A memória de trabalho é um elemento da função executiva que armazena e retém a informação temporariamente ao mesmo tempo que uma outra tarefa está sendo realizada, dessa maneira, este tipo de memória oferece suporte às atividades cognitivas como a leitura, por exemplo. A memória de trabalho é composta por quatro componentes, são eles: o executivo central, a alça fonarticulatória, o esboço visuoespacial e o buffer episódico (PIPER, 2014).

O executivo central controla o processamento nos demais componentes da memória de trabalho desempenhando funções como: a) atenção seletiva; b) flexibilidade mental - capacidade de coordenar várias tarefas cognitivas ao mesmo tempo; c) auxilia na seleção e execução de planos e estratégias; d)

capacidade de evocar informações armazenadas na memória de longo prazo. Resumidamente, o executivo central faz a interação/ligação entre a informação que está sendo processada e a que está na memória de longo prazo e, também, vai controlar a alça fonológica e o esboço visuoespacial (GRIEVE, 2005; PIPER, 2014).

A alça fonológica armazena determinada quantidade de sons por um período curto de tempo. Quando precisamos manter uma sequência de números repetidos constantemente para nós mesmos esta informação pelo tempo que desejamos para que a informação não se perca. Este componente contribui expressivamente para os processos linguísticos como no desenvolvimento do processo de decodificação e na aprendizagem de palavras novas. Então, a alça fonológica é um armazenamento temporário de uma sequência acústica (PIPER, 2014).

O terceiro componente, segundo Grieve (2005), o esboço visuoespacial, armazena informações visuais, espaciais e provavelmente cinestésicas (relacionadas a percepção do movimento), recebidas através da visão durante alguns segundos. Este elemento da memória de trabalho retém as informações espaciais e as imagens visuais que não podem ser expressas verbalmente, tais como tamanho, forma, cor e distância.

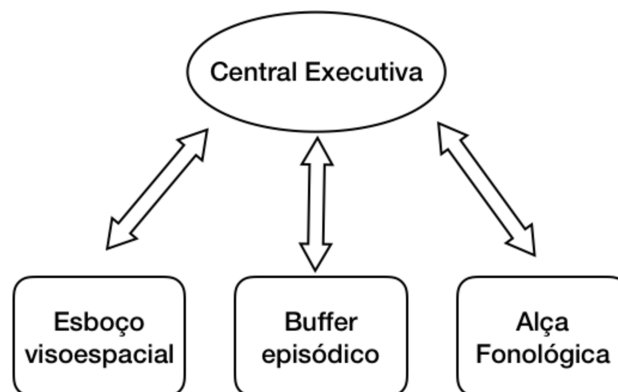
Outro componente da memória de trabalho é o buffer episódico. Este é responsável pela integração de informações fonológicas, visuais e espaciais que adentram a mente, sejam as informações provenientes do meio externo ou da própria memória de longo prazo. Dessa forma, a alça fonológica e o esboço visuoespacial permitem o processamento e o armazenamento temporário de informações específicas e o executivo central envolve o processamento geral, mas não tem capacidade de armazenamento. O buffer episódico integra informações de várias fontes em um único episódio, intermediando os subsistemas alça fonológica e esboço visuoespacial (PIPER, 2014).

Memória de Longo Prazo

A memória de longo prazo constitui um armazém final de capacidade quase ilimitada. Embora este tipo de memória tivesse sido entendido como uma unidade, a maior parte de pesquisas atuais referem que ela engloba diferentes componentes ou módulos de memória, onde cada um desses módulos está

relacionado com um sistema de memória distinto no cérebro. Esses componentes são denominados de memória declarativa e a memória procedimental, ou não-declarativa (REIS, 2014).

Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho



Fonte: Helene e Xavier, 2003

A memória declarativa é a recordação do nosso conhecimento relativo à pessoas, objetos, lugares e acontecimentos; e de que certos fatos são verdadeiros ou falsos. Ela é dividida em dois tipos: memória semântica (memória do conhecimento geral e dos fatos do mundo) e memória episódica (ligada a determinada época e lugar, memória dos detalhes biográficos de nossas vidas particulares) (GRIEVE, 2005).

Já a memória procedimental, segundo Grieve (2005) é o subsistema que se refere ao desempenho de atividades aprendidas anteriormente, diz respeito a memória de experiências e hábitos. A memória procedimental é preservada na maioria das pessoas que apresentam perda de memória; de modo que as habilidades motoras que haviam sido aprendidas antes de algumas lesões cerebrais continuam preservadas.

A informação sobre coisas é armazenada na memória declarativa e a informação sobre como fazer as coisas é armazenada na memória procedimental (REIS, 2014).

2. JUSTIFICATIVA

A síndrome de Down (SD) é considerada na atualidade a causa genética mais prevalente de deficiência intelectual, sendo sua incidência aproximada de um para cada 700-1000 nascimentos vivos. A trissomia do 21, é responsável por uma gama de comprometimentos neurológicos, que podem desencadear o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e danos nas funções cognitivas (FREIRE et al, 2012).

O sistema nervoso da criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais. Alguns estudos realizados na década de 1960, concluíram que existe uma lesão difusa, acompanhada de um funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando um rebaixamento nas habilidades de análise, síntese e a fala comprometida. Ressalta que as dificuldades em selecionar e direcionar um estímulo ocorre pela fadiga das conexões. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade (SILVA e KLEINHANS, 2006).

As habilidades cognitivas afetadas incluem função executiva, memória e linguagem. As deficiências na função executiva e na memória na SD foram associadas ao desenvolvimento cerebral alterado do córtex pré-frontal e hipocampo, respectivamente, ambas as regiões com volumes menores em pessoas com SD nos estudos de neuroimagem (STARTIN et al, 2016).

O espectro da deficiência intelectual (DI) é extremamente heterogêneo, incluindo características somáticas e neuropsiquiátricas relacionadas à etiologia, acompanhadas de disfunções cerebrais que aumentam muitos fatores de risco para demência. No geral, os adultos com DI afetados por demência têm limitações intelectuais que surgiram durante a infância e que restringem significativamente a capacidade da pessoa de participar funcionalmente das atividades de vida diária, como autocuidado, comunicação, e atividades de vida prática como ir à escola ou trabalhar (SANTOS et al, 2018).

De acordo com Almeida (2002), relata a importância da memória para aprendizagem, já que na teoria de processamento da informação, a aprendizagem envolve que o sujeito integre a nova informação nos conhecimentos já possuídos, ou seja, na sua memória a longo prazo.

Outra característica da SD é o risco elevado de desenvolver a doença de Alzheimer. Um estudo recente, estimou que o risco ao longo da vida baseado na incidência acumulada de demência aos 68 anos pode chegar a 95,7%, com um aumento na incidência relacionada à idade, de 26,1% aos 50 anos.

Em comparação, o risco de mortalidade ajustado pela mortalidade para a doença de Alzheimer na população em geral aos 45 anos, foi estimado em 19,5% para mulheres e 10,3% para homens. Há uma grande variabilidade na apresentação clínica e na idade de início da demência na SD, com alguns adultos recebendo um diagnóstico aos 30 anos e outros sem sinais de demência aos 60 anos de idade (STARTIN et al, 2016).

Um estudo realizado por Carvalho et al (2018), utilizou várias baterias para avaliar aspectos específicos da cognição em pessoas com SD. Os autores referem que os indivíduos com SD apresentaram desempenho inferior ao de adultos e idosos cognitivamente típicos descrito na literatura brasileira, verificando que o desempenho da população com SD é semelhante ao de indivíduos com Doença de Alzheimer. Além disso, os autores ressaltam que uma das limitações do estudo foi o uso de baterias cognitivas e funcionais que não foram desenvolvidas para a avaliação dessa população específica.

Portanto, objetivamos validar um instrumento adequado para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela SD. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Validar para o Brasil o instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Verificar as equivalências conceitual, idiomática e cultural da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Realizar a validação da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF.

4. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), número do processo: 28494620.2.0000.5152.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Pope e Mays (2009), lida com falas e palavras ao invés de números; está relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como as pessoas compreendem esse mundo.

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

Grhardt e Silveira (2009) relatam que o objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores.

As pesquisas desenvolvidas a partir de abordagens sociológicas ou antropológicas frequentemente são relacionadas com a pesquisa qualitativa. O entendimento e análise dos padrões ou contradições de processos sociais são a essência desses estudos. Devido a isso, os pesquisadores devem ter habilidades em observar o mundo social, e a partir dessa análise, emergir suas proposições a partir de como os sujeitos vivenciam sua realidade, sua visão de mundo, independente do objetivo da pesquisa (ULLRICH et al, 2012).

Na pesquisa qualitativa, os pesquisadores estudam as coisas em seus contextos naturais, para entender ou interpretar os acontecimentos de acordo com o sentido que as pessoas lhes atribuem (DENZIN e LINCOLN, 2006).

Na medida em que a pesquisa qualitativa desenvolve uma reflexão crítica, torna-se necessário que os pesquisadores que optem por esse formato de pesquisa favoreçam critérios explícitos para possibilitar a compreensão e a replicação do estudo (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

A pesquisa qualitativa aborda diversos campos do saber, entre eles: a antropologia, sociologia, economia, psicologia, administração, biologia, ciências sociais, saúde e educação entre outros. É conhecida também como “estudo de campo”, “observação participante”, “entrevista qualitativa”, “abordagem de estudo de caso”, “pesquisa participante” entre outras (OLIVEIRA et al 2017).

Realizamos a tradução do instrumento para o português do Brasil, bem como a adaptação cultural para o contexto brasileiro após autorização da autora (ANEXO II). Os responsáveis das crianças e profissionais que concordaram em participar da pesquisa assinaram um termo de consentimento on line, pelo “Formulário Google – Google Forms”.

Os participantes responderam também um questionário sociodemográfico contendo as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down. Além dos pais das crianças/adolescentes com síndrome de Down, convidamos profissionais que atuam na área para participar do processo de validação do instrumento.

4.1. Instrumentos da Pesquisa

Como instrumentos deste estudo, foram utilizados o questionário sociodemográfico e a versão traduzida para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) (ANEXO I).

4.1.2. The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. O instrumento foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O'Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser aplicado por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF compreende principalmente itens que indagam sobre a função de memória em cenários cotidianos e crenças sobre a função de memória. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala Likert de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often e always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

4.2. Tradução e adaptação cultural

A metodologia de tradução e validação do instrumento OMQ-PF deu-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMBARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005).

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir (Figura 3):

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da versão de origem para a de destino, ou seja, da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da própria língua-alvo. A reconciliação é importante para resolver qualquer discrepância e assegurar compatibilidade linguística entre as versões traduzidas e oferece maior objetividade ao processo de tradução.

2º Estágio - Retro-tradução dos instrumentos. As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua

de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original. A retro-tradução configura-se como uma maneira de checar a validação, pois destaca inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução.

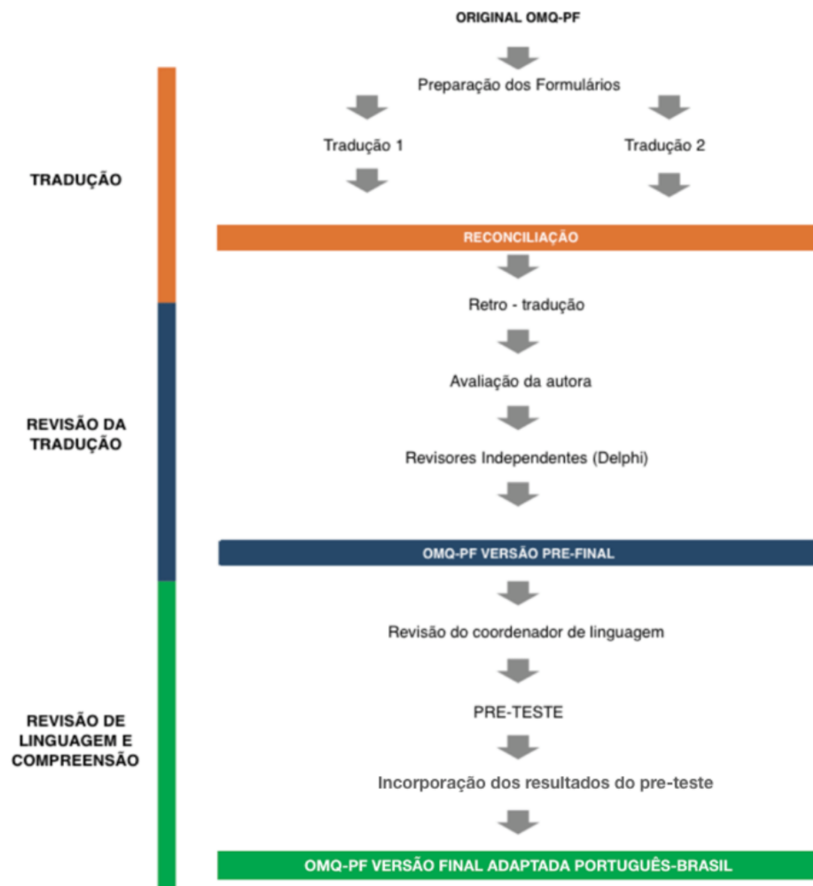
3° Estágio - Comparação da retro-tradução com o instrumento original. Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. Essa etapa avalia a equivalência e a consistência da versão original e da tradução na retro-tradução. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões (ANEXO III).

4° Estágio - Revisores independentes. Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução. As decisões e as alternativas de tradução foram documentadas e serão demonstradas nos resultados.

5° Estágio - Processo final de revisão. Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução. Essa revisão a versão final do instrumento, que foi submetida a provas de leitura para correções de gramática e formatação de erros pelo coordenador de linguagem.

A técnica utilizada para a revisão pelos cinco especialistas foi a técnica Delphi. De acordo com Marques e Freitas (2018), Delphi é um método que busca facilitar e melhorar a tomada de decisões feitas por um grupo de especialistas, sem interação presencial. Geralmente, consiste em um conjunto de questionários que são respondidos de maneira sequencial e individual pelos participantes, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores, estabelecendo, assim, um diálogo “virtual” entre os participantes e, gradativamente, elaborando uma resposta comum.

Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF



Para esta etapa, foram convidados a participar cinco especialistas, sendo três profissionais terapeutas ocupacionais, um profissional fisioterapeuta e um profissional da área médica. O formulário enviado foi elaborado no “google forms” e o link enviado por e-mail. A comunicação de que a próxima rodada já estaria disponível para preenchimento foi enviada nesse mesmo formulário. Ao preencher a rodada seguinte, o especialista tinha acesso ao gráfico da porcentagem de respostas da rodada anterior, de maneira a estimular o consenso entre os revisores.

4.3. Validação do Instrumento

A validade, de uma maneira geral, refere-se à capacidade que os métodos utilizados numa pesquisa têm de propiciar o alcance incontestável de seus objetivos. Na pesquisa qualitativa, a validade pode ser confirmada de

diversas maneiras: validade aparente, que se refere a quando um método de pesquisa produz o tipo de informação desejado ou esperado; validade instrumental, que procura a combinação entre os dados fornecidos por um método de pesquisa e aqueles gerados por algum procedimento alternativo, que é aceito como válido; e validade teórica, que se refere à legitimidade dos procedimentos da pesquisa em termos de teoria estabelecida (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

De acordo com Paiva Junior et al (2011), a validade e confiabilidade dos dados coletados determinam a padronização e a objetividade de um estudo qualitativo. A validade pode ser definida como a confiança das conclusões corretas de uma análise, e a confiabilidade é entendida como a consistência com que um procedimento de pesquisa irá avaliar um fenômeno equitativamente em diferentes tentativas.

Ou seja, a validade, nesta pesquisa, é a confiança de que a avaliação OMQ-PF traria respostas corretas acerca da memória das crianças. A confiabilidade é a expectativa de que diferentes pessoas tenham a mesma percepção sobre o que cada questão está solicitando.

O instrumento foi validado a partir da realização de dois grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa por ligação telefônica. A assistente social da Instituição fez o contato inicial com a família selecionada para obter a autorização de compartilhamento do contato com a pesquisadora principal. Todas as famílias aceitaram o contato telefônico com a pesquisadora. Devido as medidas de contingenciamento da pandemia do novo coronavírus, a abordagem das famílias deu-se de forma remota.

Várias são as técnicas de produção de dados utilizadas na pesquisa qualitativa, dentre as quais o grupo focal (GF) mostra-se coerente em estudos que têm o intuito de planejar intervenções em saúde e discussões da realidade.

O GF se assemelha a uma entrevista em grupo, no qual a interação dos participantes garante seu diferencial, no diálogo entre as partes e discussões e

problematizações são o ponto chave. Assim, a interação entre participantes é fundamental nessa técnica (BACKES et al, 2011). Por meio da expressão oral, a interação dos participantes leva os mesmos a expor concepções e conceitos sobre os temas propostos. O diálogo, então, toma forma de debate à medida que os pontos de vista se diferem (CRUZ NETO, MOREIRA, SUCENA, 2002).

Backs et al (2011) relataram que a maior parte dos pesquisadores recomendam uma homogeneidade nos grupos focais para aumentar as reflexões das experiências comuns. Dessa maneira, criamos dois grupos focais homogêneos: um com familiares de crianças com síndrome de Down, e outro com profissionais da área da saúde envolvidos no atendimento de crianças com síndrome de Down.

Trad (2009) traz o conceito de grupo focal como uma forma de entrevistas com grupos, baseada na comunicação e na interação. Seu principal objetivo é reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (sugerido por um pesquisador, coordenador ou moderador do grupo), a partir de um grupo de participantes selecionados. O grupo focal também busca colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços.

Nosso objetivo com a utilização do grupo focal foi avaliar as equivalências conceitual, semântica, transcultural e idiomática entre as versões original e traduzida. Essa técnica, derivada das entrevistas grupais, pretende reunir informações detalhadas sobre o instrumento OMQ-PF, a partir de um grupo de participantes selecionados (TRAD, 2009). Conforme os ensinamentos de Pope e Mays (2009), os participantes foram estimulados a falar uns com os outros, perguntar, trocar histórias e comentar sobre suas experiências e seus pontos de vista.

As famílias foram convidadas, por telefone a participarem de um grupo focal virtual para a testagem da versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF). Após concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO IV), os participantes receberam uma cópia da versão pré-final do instrumento. Antes de

participarem, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

A coordenadora dos grupos focais foi a pesquisadora principal deste estudo, e a observadora foi uma profissional de saúde pesquisadora da área.

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Na apresentação, os temas apresentados foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área. Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pelo aplicativo “Zoom”, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

A aplicabilidade do grupo focal no formato *on-line*, é descrita por Junior e Mesquita (2022) como mais utilizado a partir do pós-pandemia de COVID-19. Algumas vantagens desse formato são a conveniência, custos reduzidos, rapidez, abordagem de temas polêmicos entre outros. A principal desvantagem é o risco de não captar aspectos da comunicação não-verbal, tal como ocorreria em uma sessão presencial, e impossibilitar a participação de quem não tem acesso à internet (JUNIOR e MESQUITA, 2022). No entanto, em nosso estudo,

todos as mães estavam com a câmera aberta no grupo focal, e a coordenadora do grupo pôde observar o comportamento não-verbal das participantes.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática, sendo analisados os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. De acordo com Minayo (2010), a análise temática engloba as relações e pode ser apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Para a mesma autora, esse tipo de análise permite identificar os chamados *núcleos de sentidos*, que são assuntos ou temas percebidos com frequência e cujo significado é analisado.

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: **validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.**

4.4. Análise do Corpus Textual

O aumento do número de pesquisas qualitativas na área da saúde nas últimas décadas tem contribuído para a consolidação dessa metodologia. Estudos que utilizam essa abordagem buscam compreender a perspectiva dos participantes, interpretada pelas experiências do pesquisador. Por esse motivo, vários softwares foram criados para auxiliar nesse processo.

Os softwares auxiliam na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao realizado à mão. Um desses *softwares* é o IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que no Brasil começou a ser utilizado em 2013 em pesquisas de representações sociais, entretanto, outras áreas também se apropriaram do seu uso, e contribuem para a divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, visto que permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras. (SOUZA et al, 2018).

Além disso, o *software* IRAMUTEQ oferece uma análise estatística e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos técnicos de análise textual. Além disso o acesso é gratuito e sua interface é simples e facilmente compreensível (CAMARGO e JUSTO, 2013).

O menu do IRaMuTeQ de análises textuais oferece cinco possibilidades: I) Estatísticas (análises lexicográficas), II) Especificidades e AFC, III) Classificação (método de Reinert), IV) Análise de similitude e V) Nuvens de palavras. Neste estudo, realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ

TÉCNICA UTILIZADA	DEFINIÇÃO
<p>1 – ANÁLISE FATORIAL DE CORRESPONDÊNCIA (AFC)</p>	<p>O processo de cálculo da AFC resulta do cruzamento das ocorrências de cada forma léxica do vocabulário do <i>corpus</i> com as classes resultantes da CHD, de forma a apresentar as relações existentes entre estas classes num plano cartesiano fatorial divididos em 4 quadrantes de coordenadas X e Y: quadrantes superiores direito e esquerdo (QSD e QSE) e quadrantes inferiores esquerdo e direito (QID e QIE). Alicerçado nesse gráfico pode ser analisada a proximidade lexical dos componentes do <i>corpus</i>.</p>
<p>2 – CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE (CHD)</p>	<p>Resulta em um dendograma com a frequência de uma palavra no texto, ou seja, é a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece em percentuais. O <i>software</i> divide o <i>corpus</i> em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo de cada item lexical. Com base nessa classificação, outros instrumentos são disponibilizados: (1) CHD e suas principais palavras e em seguida a (2) CHD com uma nuvem de palavras.</p>

3 – ANÁLISE DE SIMILITUDE	Permite visualizar ligação entre os elementos textuais por meio de indicações de conexidade entre as palavras. Neste sentido, as palavras maiores e em negrito demonstram sua relevância para essa ligação; assim, quanto maiores forem as palavras, maior será a sua frequência e contribuição para a formação da árvore de conexões.
----------------------------------	--

Fonte: Silva e Sousa, 2018.

A Análise Fatorial de Correspondência associa textos com modalidades de uma única variável de caracterização, ou seja, possibilita a comparação (contraste) da produção textual destas modalidades. Oferece uma análise fatorial de correspondência (CIBOIS, 1990; LEBART & SALEM, 1988) para variáveis com no mínimo 3 modalidades.

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é um tipo de análise de conglomerado que categoriza as palavras ativas em classes lexicais. A análise considera a frequência e as posições das palavras ativas que estão no texto usando os dados das tabelas de contingência das palavras (CARVALHO et al, 2020).

O método CHD proposto por Reinert classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já tematizadas). O IRAMUTEQ também fornece outra forma de apresentação dos resultados, por meio de uma análise fatorial de correspondência, realizada a partir da CHD (Análise Pós-Fatorial), que representa, num plano cartesiano, as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A partir dessa análise, é possível obter o contexto das palavras estatisticamente significativas, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados (CAMARGO e JUSTO, 2013).

Cada classe de segmentos de texto apresenta um vocábulo semelhante entre si, e ao mesmo tempo, diferente do vocabulário dos segmentos de texto

das outras classes. As Unidades de Contexto Elementar (UCE), ou segmentos de texto que compõem cada classe, são obtidas a partir das Unidades de Contexto Inicial (UCI) (KLAMT e SANTOS, 2021).

O dendograma demonstra a ligação entre as palavras que estão associadas entre si. Isso permite interpretar as formações de cada classe, assim como, nos leva a compreender as aproximações e afastamentos entre as classes criadas.

A análise de similitude, ou de semelhanças, tem suas bases na teoria dos grafos, parte da matemática que trata das relações que ocorrem entre os objetos em um conjunto. Essa análise possibilita identificar as ocorrências entre palavras (KLAMT e SANTOS, 2021).

Esse tipo de análise permite entender a estrutura de construção do texto e temas de relativa importância, mostra as palavras próximas e distantes umas das outras. Ou seja, forma uma árvore de palavras com suas ramificações a partir das relações guardadas entre si nos textos (KLAMT e SANTOS, 2021).

4.5. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos neste estudo os responsáveis legais de pessoas com Síndrome de Down entre 6 e 16 anos de idade, sem diagnóstico com algum tipo de demência, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Ainda, incluímos profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Foram necessárias quatro rodadas para que fosse obtido o consenso, como demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso

Nº DA RODADA	Nº DE QUESTÕES APRESENTADAS	Nº DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO	PORCENTAGEM DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO
1	21	5	23,8%
2	16	3	38,09%
3	13	4	57,14%
4	9	7	90,47%

O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada 4, três questões ficaram com um consenso de 60%. Apenas cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para chegar à versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas.

Vinte e dois itens exigiram ajustes após todas as etapas de tradução e revisão de linguagem para garantir melhor entendimento entre os respondentes e equivalência com a versão original (Quadro 5).

Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?" T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" RT "other people remember easily?" Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"	1	80%
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes" T2 "se lembra detalhes" REC "se lembra de detalhes" RT "remember details" Final "lembra-se de detalhes"	4	100%
4	<i>"Do you have to provide reminders for him/her?"</i>	T1 Você tem que lembrá-lo/a de coisas? T2 Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações? REC Você tem que lembrá-lo/a de coisas? RT Do you have to remind him/her of things? Final Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1 "onde ele/ela colocou as coisas na casa?" T2 "onde colocou as coisas em casa?" REC "onde colocou as coisas na casa?" RT "where he/she put things in at home?" Final "onde colocou as coisas em casa?"	3	100%
7	<i>"Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor."</i>	T1 "a memória do/a seu/sua filho é ruim" T2 "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim" REC A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças. RT Your child's memory is bad in comparison to other children's Final "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"	4	100%
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1 "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" T2 "(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?" REC "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" RT "(eg. Phone messages) to other people?" Final "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
11		T1 "parece ter uma memória fraca?" T2 "parece ter uma memória ruim?"	4	60%

	"appears to have a poor memory?"	REC "parece ter uma memória fraca?" RT "appears to have a weak memory?" Final "parece ter uma memória fraca?"		
12	"has progressed at the same rate"	T1 "progrediu na mesma proporção" T2 "está progredindo na mesma proporção" REC "progride na mesma proporção" RT "progress at the same rate" Final "progrediu na mesma proporção"	3	80%
13	"to remember to do things"	T1 "se lembrar de fazer algo" T2 "precisa lembrar de fazer algo" REC "se lembrar de fazer algo" RT "needs to remember to do something" Final "se lembrar de fazer algo"	2	80%
15	"to fetch something, then wonderng ehat it was"	T1 "para buscar alguma coisa e depois não saber o que era" T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" REC "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"	3	100%
16	"limited concentration span"	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	"get flustered"	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	"for homework tasks"	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	"he/she will forget them altogether"	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	"quickly and easily"	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23		T1 "que tem memória fraca"	4	60%

	"that his/her memory is poor"	T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"		
24	"grasp what they are being asked to do"	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	"day-to-day activities"	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%
27	"easily disrupted"	T1 "conturbado facilmente" T2 "facilmente perturbado" REC "conturbado facilmente" RT "easily troubled" Final "facilmente perturbado"	4	100%
	"additional concerns/comments"	T1 "outras preocupações/comentários" T2 "algum comentário adicional" REC "outras preocupações/comentários" RT "other worries/comments" Final "outras preocupações/comentários"	4	60%
	Often	T1 Muitas vezes T2 Com frequencia REC Muitas vezes RT Often Final Muitas vezes	4	80%
	Undecided	T1 Não sei responder T2 Não sei dizer REC Não sei responder RT I don't know Final Não sei responder	1	80%

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações” (Quadro 5). Os itens com essas expressões não atingiram a porcentagem de 80% de consenso.

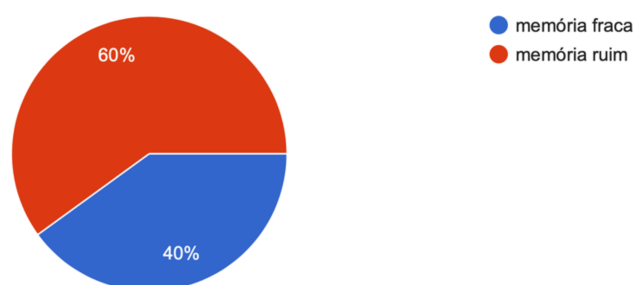
Marques e Freitas (2018) relatam que não existe uma porcentagem

definida para o consenso ser considerado, e que nem sempre é possível obter essa concordância entre os especialistas. Relatam ainda que objetivo do Delphi não é chegar a uma resposta única ou a um consenso, mas simplesmente obter o maior número possível de respostas e opiniões de grande qualidade, de um grupo de especialistas, de modo a subsidiar tomadas de decisão. O nível de consenso é reservado ao investigador e a literatura demonstra uma variação nos níveis de consenso entre 5% e 80% (FARO, 1997).

Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%

4. Do others (including teachers) comment that your child appears to have a poor memory? Em relação ao termo “poor memory”, assinale a melhor opção de tradução.

5 respostas



8. Do you have any additional concerns/comments about your child's memory? - Marque a opção que mais lhe parece adequada para a tradução da frase anterior.

5 respostas



As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. Especificamente sobre as questões 11 e 23, a maioria dos estudos que utilizam o termo em pesquisa no Brasil, utilizam o termo “memória fraca” (PIMENTEL, 2007; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021;

SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018; PERON, 2012; LUZ, 2016).

De acordo com o dicionário ortográfico da Academia Brasileira de Letras, tanto as palavras “ruim” e “fraca” são adjetivos. Seus significados podem ser encontrados no dicionário online de Português, que define a palavra ruim como “mau”, “perverso”, “que não possui nem expressa sentimentos bons”. Já o termo fraco pode ser um adjetivo para caracterizar alguém “desprovido de capacidade intelectual; insuficiente, raciocínio fraco” (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015).

Por essas razões, o revisor de linguagem optou para escolher o termo “memória fraca” para a versão final traduzida.

6.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP)

Para a validação qualitativa do instrumento, realizamos um grupo focal com sete mães de crianças com Síndrome de Down, e outro grupo com sete profissionais da área da saúde. Esse segundo grupo teve a função do pré-teste para a validação do instrumento. Os dois grupos tiveram a presença de um coordenador e um observador (TRAD, 2009).

Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/Profissão	Idade - filho SD	Sexo - filho SD	Seu filho frequenta terapia?	Quais?
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	Masculino	Sim	TO
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	Masculino	Sim	Fisioterapia, TO, Psicologia
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	Feminino	Sim	Psicologia
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	Masculino	Sim	Psicologia
42	Feminino	Mãe	Não	1	Vendedora	8	Feminino	Sim	TO, Fonoaudiologia
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia

¹- Benefício de Prestação Continuada/ 2 - Síndrome de Down

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não

tem emprego fixo. Esse resultado já era esperado, uma vez que historicamente e culturalmente, a desigualdade se reproduz no interior da família, ficando a mulher, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012), relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down, relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

A realidade de um filho com síndrome de Down afeta as mães em toda sua vida cotidiana, inclusive na organização de seu tempo. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados domésticos, e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos, e, principalmente, quando existe alguma deficiência. Nessas situações, a mulher geralmente, assume o papel de cuidadora principal da criança (ROSA, 2003).

Segundo Boff (1999, p. 33),

“cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Essa afirmação reforça a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe.

A representação da mulher-mãe se sustenta no âmbito da “boa mãe”. Devotada, responsável, a “boa mãe” atenderá a todas as necessidades do filho auxiliando-o no seu desenvolvimento. O desempenho da função materna, portanto, ocorre influenciado pela crença da sociedade que normatizam essa experiência através de regras cujo rompimento mobiliza diversos sentimentos e sensações tais como “frustração”, “angústia”, “auto-recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade”, etc (MOREIRA, 2000).

É fato que por trás de cada representação, boa ou má, se faz presente o modelo da mãe perfeita. Sendo assim, decisões pessoais sobre trabalho, relacionamentos, fertilidade e comportamento se tornam propriedade pública, porque a mulher é mãe.

A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

Em nosso estudo, apenas cinco mães afirmaram receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Esse benefício, também denominado auxílio-inclusão, foi estabelecido pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). O Benefício de prestação continuada é um benefício da assistência social no Brasil, prestado pelo INSS e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993, em seu artigo 20. Entrou em vigor em 8 de dezembro de 1993, data da sua publicação no Diário Oficial da União (DOU). O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não tem condição financeira de se manter.

Atualmente, para ter direito ao BPC, a renda familiar per capita de quem solicita o benefício deve ser inferior a ¼ do salário-mínimo, ou seja, R\$ 275,00 e para alguns casos excepcionais, a renda por pessoa pode chegar a ½ salário-mínimo.

Em relação ao número de filhos, três participantes tinham mais de um filho, sendo que todas tinham somente um filho com Síndrome de Down, seis do sexo masculino e uma do sexo feminino. Todas as crianças realizam ao menos um tipo de terapia de reabilitação.

Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais

Idade	Gênero	Profissão	Escolaridade	Há quanto tempo atua com a população com SD?
36	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	15 anos
29	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
29	Masculino	Fisioterapeuta	Graduação	10 anos
26	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Graduação	2 anos
33	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	8 anos
28	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
32	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	5 anos.

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, cuja média de idade foi de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino.

A participação das mulheres no mercado de trabalho em saúde vem sendo estudada há algumas décadas, mostrando sua importância para se compreender a expansão da participação feminina no mundo do trabalho e as especificidades do setor de saúde, responsável por um contingente expressivo de postos de trabalho ocupados por mulheres. Ao analisar os dados do Brasil, relativos à força de trabalho em saúde, observamos um fenômeno interessante: a feminização. As mulheres têm-se tornado a maioria nessa área, especificamente no período pós-70, quando essa participação passa a ser mais expressiva e progressivamente maior (WERMELINGER et al, 2010).

Borges e Detoni (2017) discutem o conceito de feminização como um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e

importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante.

De acordo com dados do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), as mulheres representam 65% dos mais de seis milhões de profissionais atuantes no setor público e privado de saúde, em todos os níveis de complexidade da assistência. Em algumas carreiras, como Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam 90% dos profissionais e em outras, como Enfermagem e Psicologia, representam mais de 80% (CONASEMS, 2020).

A saúde tem sido socialmente reconhecida como um setor trabalho feminino, devido ao fato de que tais atividades profissionais geralmente serem semelhantes às aquelas desempenhadas no cotidiano da mulher, como o cuidado com a família (BORGES e DETONI, 2017).

O cuidado é o propósito principal das profissões de saúde, o que implica ações de ajuda às pessoas com algum tipo de sofrimento. As pessoas que trabalham em profissões que envolvem o cuidado, a maioria mulheres, enfrentam as mais variadas possibilidades, desde o cuidar daquele que está doente e pode ficar curado ou daquele que pode morrer (MATOS et al, 2013.)

Diante disso, é importante refletir que as mulheres são treinadas para exercer funções de cuidado desde a infância – por exemplo, brincadeiras de bonecas, cuidar dos irmãos, auxiliar nos serviços domésticos. Nesses contextos, a menina assume o papel socialmente construído de mulher e, durante seu desenvolvimento, o que era apenas brincadeira de infância se naturaliza em suas práticas diárias (BORGES E DETONI, 2017). Isso confirma uma tendência histórica do cuidar associado à figura feminina.

A média de atuação com a população com Síndrome de Down foi de 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área. Em relação à formação, 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.


Outros estudos também demonstram o alto índice dos profissionais de saúde que possuem pós-graduação (COSTA et al, 2014). Isso porque os

profissionais têm a ideia de que a pós-graduação pode ter um reflexo positivo na sua prática. Benefícios como maior reconhecimento profissional, recompensa financeira, maior criticidade e exigência do mercado de trabalho também são levantados (COSTA et al, 2014).

6.3. Análise do Corpus Textual – Software IRAMUTEQ

A Figura 5 demonstra na Análise Fatorial de Correspondência (AFC) as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. A discussão dos resultados da Análise Fatorial de Correspondência será apresentada dentro de cada categoria elencada a partir da transcrição dos grupos focais.

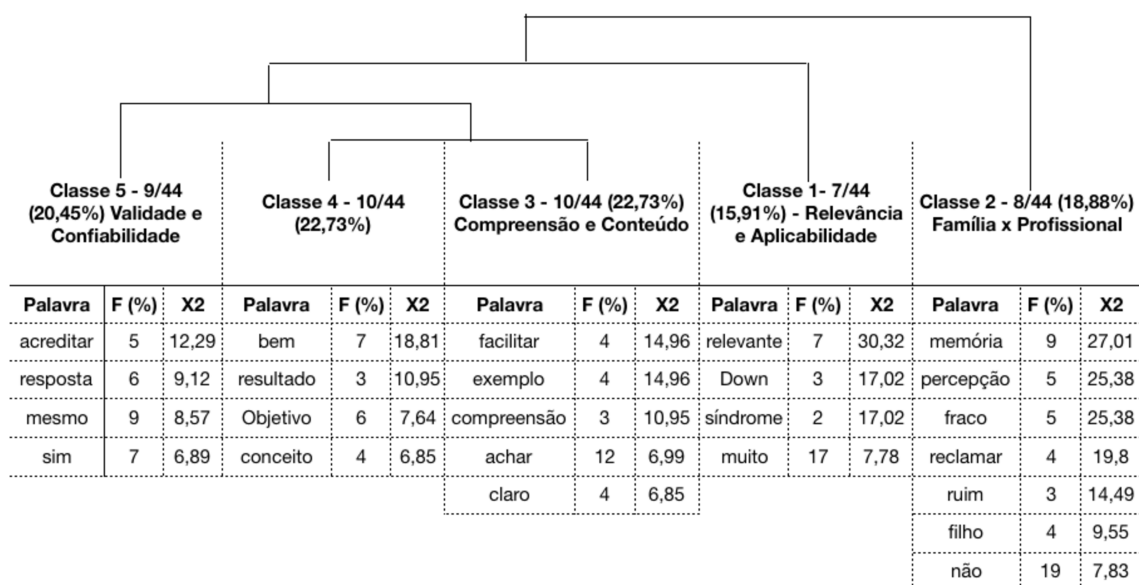
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes

formas	*Validade_e_Confiabilidade 	Compreensão_e_conteúdo	Familia_x_profissional	Relevância_e_aplicabilidade
mesmo	2.0121	0.406	-0.7006	-1.661
instrumento	1.8579	-0.5644	-2.5703	0.4684
família	1.8289	-0.4741	-1.2103	-0.3345
responder	1.0027	1.0402	-1.1037	-0.8502
também	0.4392	-0.4388	0.6675	-0.6475
pensar	-0.2242	-0.2504	0.4732	-0.2755
muito	-0.437	-0.2342	-3.5351	3.3684
achar	-0.4448	0.5751	0.529	-0.4846
gente	-0.532	-0.9262	-0.7026	2.419
mais	-0.576	0.4614	0.3342	0.2316
criança	-0.7937	-0.3129	1.6837	-0.4542
não	-1.637	1.0968	1.4998	-0.6831
memória	-2.8706	-0.36	4.2701	-0.4846

Outra técnica utilizada pelo software Iramuteq foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), demonstrada no Quadro 8. Nele é possível visualizar o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual.

No quadro 8, são descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente. Foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



Na figura 8, que ilustra as relações interclasses, a leitura deve ser feita de cima para baixo. Ou seja, em um primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois: classe 2 e um subgrupo. No segundo momento, o subgrupo foi dividido entre classe 1 e outro subgrupo. Esse subgrupo, dividido novamente entre classe 5 e um último subgrupo, o que resultou nas classes 4 e 3. Isso significa que as classes 4 e 3 possuem menor relação ou proximidade com a classe 2. As classes 4 e 3 possuem maior relação ou proximidade com a classe 5, assim como a classe 1 possui maior relação ou proximidade com a classe 5.

A classe 1, chamada de "relevância e Aplicabilidade" foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: relevante, Down, Síndrome e muito. O conteúdo da classe 1 trata principalmente de aspectos que discutiram a importância do OMQ-PF e a sua facilidade para aplicação na prática clínica pelos profissionais.

A classe 2 intitulada de "Família x Profissional" foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: não, memória, percepção, fraco, reclamar, filho e ruim. O conteúdo

dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

A classe 3, denominada de "Compreensão e Conteúdo", foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: facilitar, achar, exemplo, compreensão, claro. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento da escala e o seu conteúdo.

A classe 4, emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de "Percepções sobre o Conteúdo". Essa classe está próxima a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: bem, resultado, objetivo e conceito.

Essa classe se relaciona diretamente com a classe 3 pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo da escala e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

A classe 5, chamada de "Validade e Confiabilidade " foi responsável por 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a esta classe foram: acreditar, resposta, mesmo e sim. O conteúdo desta classe retrata na fala dos participantes o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica.

A análise de similitude demonstra a percepção dos participantes acerca da versão pré-final do OMQ-PF. A partir dessa análise, como mostra a Figura 6, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexão entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

Neste sentido, podemos inferir que, de uma forma geral, os discursos dos participantes apresentaram vocábulos que são inerentes ao se pensar sobre a memória da criança com síndrome de Down e como esta questão é percebida pela família no seu cotidiano.

6.4. Análise de Conteúdo Temática

6.4.1. Validade e Confiabilidade

Podemos perceber na figura 5 que dentro da categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017). Resultados anteriores de Gonzalez et al. indicaram que o OMQ-PF poderia estar mais relacionado com a nova capacidade de aprendizagem (memória a curto prazo), em vez de retenção ou recordação de informações (GONZALEZ et al., 2008), Porém, esse achado não exclui a possibilidade de que a função da memória cotidiana possa ser influenciada por processos de atenção mais específicos que não foram avaliados no estudo em questão.

A menor capacidade de memória a curto prazo tem um efeito em cascata na memória de trabalho e na memória de longo prazo, pois pesquisas mostram que os desafios com a memória imediata impedem o processamento suficiente e o armazenamento de informações a longo prazo (BADDELEY & JARROLD, 2007; BROADLEY ET AL., 1995; COWAN, 2008; LANFRANCHI et al., 2004).

Por exemplo, a memória de curto prazo é necessária para o aprendizado de novas habilidades cotidianas. Uma nova habilidade deve primeiro ser

armazenada na memória de curto prazo para desenvolver uma representação de longo prazo dessa habilidade (SCHWORER et al, 2022).

Os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P2

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O que me fez pensar também na validade é que o instrumento tem que ser muito bem orientado pra essa família, eu acho que isso facilita a gente pensar que os dados são reais e que têm a fidedignidade mesmo. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P6

Reis e Arantes (2011) referem que a confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável.

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, e facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

A validação do instrumento original foi realizada por meio da aplicação do questionário com 376 pais de crianças com síndrome de Down, e com 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). O OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado.

No estudo do instrumento original, além do questionário respondido pelos pais, as crianças participantes foram submetidas à diversos testes para medidas neuropsicológicas. O estudo examinou a correlação entre o OMQ-PF e tarefas neuropsicológicas em ambas as amostras, fornecendo resultados preliminares sobre a validade de construto da escala (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF também foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Atualmente o OMQ-PF possui 12 versões traduzidas em diferentes países (Singapura – Mandarim, Malásia, inglês/ Alemanha - Alemão/ Reino Unido - Inglês / Nova Zelândia - Inglês/ França - Francês/ Itália - Italiano/ Argentina – Espanhol/ México – Espanhol/ Estados Unidos da América -Inglês).

As versões traduzidas foram disponibilizadas pela autora do estudo que elaborou a escala original do OMQ-PF, porém não foram encontrados na literatura os estudos de validação desses instrumentos nos países descritos.

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

“Entao eu penso que a confiabilidade ela mostra sim real, por ser um instrumento objetivo e quanti.” P6

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias. E isso vai de encontro porque a gente pega famílias com vários níveis de escolaridade e o instrumento contempla todos esses níveis.” P4

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parenteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso. Porque as vezes perguntas mto subjetivas as pessoas têm mais dificuldades.” P3

“Muito objetivo e simples” P2

Um instrumento de avaliação, como o questionário OMQ-PF, depende totalmente da maneira na qual as perguntas são escritas. Nesse sentido, deve-se utilizar palavras simples e a uma linguagem acessível, clara e precisa, afastando a possibilidade de interpretações subjetivas (GHIGLIONE e MATALON, 1992).

6.4.2. Relevância e Aplicabilidade

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito” (Figura 5). O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: muito viável, ajuda muito, muito fácil, muito interessante, muito relevante, muito bom, muito válido, muito simples. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização.

A literatura demonstra que quando comparados a um grupo com a mesma idade mental, crianças com SD apresentaram pior desempenho em tarefas de velocidade perceptual, inteligência fluida, visuo-construção,

vocabulário receptivo e memória de trabalho verbal. Mas apenas nessas duas últimas foram observadas diferenças significativas entre os grupos (YANG et al, 2021).

Prejuízos relacionados à velocidade perceptual também foram verificados. Dessa forma, tarefas em que há tempo determinado para serem realizadas, ou em que o tempo de reação é um fator relevante, podem não favorecer o desempenho das crianças com SD (MECCA et al, 2015).

Neste estudo, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P5

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P1

“É extremamente relevante, pois enquanto instrumento de rastreio ele pode até ajudar a gente a direcionar as atividades na nossa prática profissional. A gente identifica se há ou não a questão da memória, e se for identificado, é um ponto a ser trabalhado através de orientação da família, otimizar esse aspecto com a criança, para que não seja um fator impactante em casa, na escola, com outras crianças.” P6

“Muito relevante pensando em todos os pontos que as meninas falaram e também na questão da confiabilidade, quando a gente fala que ele pode ser um instrumento de rastreio e também poder utilizar a favor de uma comunicação e um alerta pra família.” P4

“Na sua pesquisa você usa direcionada pra família, no seu questionário, e levando pra eles naquele olhar. Quando você mensura você mostra praquela família que pode ter um problema e você direciona para os tratamentos que possam contribuir pra melhora daquela criança.” P3

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo. (BRASIL 2010).

Isto porque o uso de ferramentas padronizadas, aplicado de forma adequada por profissional capacitado, é fundamental para detectar riscos de atrasos no desenvolvimento em crianças.

O acompanhamento do desenvolvimento é apontado como um recurso de identificação precoce importante e que pode ser realizado por diferentes categorias profissionais. Essa vigilância inclui desde ouvir as preocupações familiares, mantendo um histórico preciso e registro até o uso de observações clínicas (PEREIRA et al, 2021).

Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

Testes de triagem são utilizados para identificação de risco para atraso no desenvolvimento em crianças, e por isso, devem ser de rápida administração e abrangentes para indicar possíveis problemas em diferentes aspectos do desenvolvimento (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021).

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“E eu concordo também com o que a ... falou a respeito da família. A gente vê muito assim na nossa prática profissional, a gente vê muito que as famílias, você vê que o instrumento faz muitos questionamentos sobre a criança e as vezes por uma questão de falta de possibilidade e disponibilidade da família de exercer, de colocar em prática mesmo, de permitir que as crianças tenham oportunidades, às vezes eu acredito que as famílias vão se deparar com dificuldade de responder nesse sentido. Por uma superproteção, às vezes uma rotina de: “é mais fácil eu fazer do que permitir que a criança faça”. E as vezes a família não terá essas respostas por falta de iniciativa da própria família mesmo.” P6

A fala desse profissional, vai ao encontro à fala das famílias.

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe” F3

“Isso é bom porque o profissional ajudaria a gente ver de uma maneira diferente.” F2

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F5

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência. (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará uma limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008).

Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do filho, a família vivencia um processo muito semelhante ao luto. Porém, um luto pela perda de um filho imaginário, um luto pela expectativa criada por um filho “perfeito” e dentro do que é considerado “normal”. Esse processo exige uma reorganização dos valores e objetivos da família (HENN et al 2008).

Alguns estudos foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência. Entre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD; elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação; e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brincar livre (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Ou seja, as mães não permitiam a vivência espontânea da criança com SD durante as atividades, já se antecipando e direcionando o caminho a ser seguido.

Esse processo de direcionamento nas atividades, pode ser elucidado pela representação social da criança com Síndrome de Down. Essa representação nada mais é do que a internalização de um conceito sobre um determinado fenômeno. As pessoas pactuam sua conduta a partir do que foi internalizado, ou seja, suas crenças e valores, e não necessariamente em uma

experiência própria. Esse aspecto é relevante principalmente quando discorreremos a respeito das pessoas com síndrome de Down que historicamente foram estigmatizadas como incapazes de desenvolver sua autonomia intelectual, social, afetiva ou, simplesmente, têm sido associadas somente a limitações. (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

“Creio que sim que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F4

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que ta tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F5

“As vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não ve aquilo como uma dificuldade.” F6

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

6.4.3. Compreensão e Conteúdo

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não” (Figura 5). Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais e família trouxeram várias características do instrumento

associadas as suas vantagens, como por exemplo: não é extenso, não é burocrático, não tem barreira para aplicação, não “foge” do dia a dia da criança, não depende de conhecimento específico.

As falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P5

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P7

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família entender também o objetivo do instrumento e o que estamos tentando entender.” P4

“Muito interessante que o conteúdo é bem voltado ao cotidiano infantil, fala sobre a mochila, a escola, se a criança entrega um bilhete. Não é nada o que foge do dia a dia da criança.” P2

“Achei interessante de usar coisas do cotidiano mesmo, dos exemplos.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já discutido anteriormente nesse estudo.

A linguagem clara do instrumento e os exemplos com situações do cotidiano, são facilitadores para aplicação da escala. O cotidiano é o lugar onde

existe a manutenção e continuação das relações sociais existentes culturalmente, por isso um espaço impossível de ser subtraído (GUERRA, 2007).

No cotidiano, o que se passa é a rotina, feita das atividades realizadas no dia a dia, e nela predominam determinados modos de comportamento. A vida cotidiana é a vida de todo homem, e todo homem já nasce inserido na vida cotidiana. Toda pessoa é criada em um contexto cotidiano em que aprende a usar uma linguagem comum (GOMES, 2008).

Diante disso, é relevante a utilização de exemplos do cotidiano das crianças após as questões do instrumento para facilitar a compreensão. Os exemplos trazem objetividade ao mesmo e possibilitam à família uma resposta mais fidedigna e compatível com a realidade das crianças.

6.4.4. Percepção da Família X Percepção Profissional

De acordo com a Análise Fatorial de Correspondência, demonstrada na Figura 5, a palavra mais frequente nessa categoria foi “memória” e a citada menos vezes foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema.

A criação dessa categoria foi motivada pelas diferenças na percepção das famílias e dos profissionais sobre os itens irrelevantes e os itens ofensivos do instrumento de avaliação.

Durante os grupos focais, todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família” P3

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim. “ F4

Na visão do profissional esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Se isso é uma queixa, se isso acontece. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P7

Isso pode acontecer devido à informação limitada que a família pode ter acerca do diagnóstico e consequências desse para seu filho. Segundo Ribeiro et al (2011), os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão. De acordo com os autores, existe uma carência de ações educacionais no sentido de mudar essa realidade, pelos profissionais de saúde.

Porém, um outro caminho para essa discussão, seria a dificuldade da família em perceber as habilidades do filho com síndrome de Down, devido as representações sociais que discutimos anteriormente.

No imaginário social, a pessoa com síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Santos e Oliveira (2011), referem que as representações sociais dificultam a visão da sociedade sobre o potencial e habilidades tanto motoras quanto cognitivas da criança com síndrome de Down. O estigma ainda está presente na imagem que pais constroem desses sujeitos e influencia no relacionamento estabelecido com ela, uma vez que a deficiência ainda é vista por muitos como uma marca do indivíduo. Por esse motivo, inconscientemente, a sociedade pode desenvolver comportamentos restritos e indiferentes direcionados a essas pessoas, levando-as à segregação pedagógica e social (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

Uma maneira de minimizar os efeitos dessas representações sociais, é o apoio dado às famílias pelas instituições e profissionais. Esse apoio visa propiciar que as famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Genitores de crianças com deficiência orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê (ROOKE et al 2019).

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F4

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito. A palavra fraca ficou forte, talvez ele tem dificuldade ou ele tem uma memória limitada. Mas eu entendo também que esse termo traz clareza e outros termos podem gerar confusão pra família. Mas as vezes isso poderia ser revisto.”P5

“la comentar sobre isso que a profissional falou. Esse termo memória fraca foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P3

É considerável ressaltar que o termo em questão “memória fraca” gerou discordâncias também na fase de tradução do instrumento, não atingindo o consenso esperado de 80% no mínimo. Devido a isso, após busca na literatura, foi definido pelo revisor de linguagem a manutenção deste termo.

Importante reforçar que as mães participantes do grupo focal não relataram nenhum termo do instrumento como ofensivo, inclusive a expressão “memória fraca”.

7. CONCLUSÃO

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreo e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMQ-QF também pode contribuir para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

A partir do nosso estudo, o OMQ-PF poderá ser utilizado tanto na pesquisa com crianças com síndrome de Down, quanto na prática clínica, auxiliando o profissional da área a observar em períodos iniciais possíveis prejuízos na memória da criança com síndrome de Down.

A avaliação do desenvolvimento infantil como um todo, seja de componentes motores ou cognitivos, identifica precocemente alterações no desenvolvimento cognitivo e comportamental, e é um componente essencial durante o acompanhamento da criança com síndrome de Down.

Os resultados dessas avaliações podem descrever os principais ganhos ao longo do desenvolvimento e têm o objetivo de determinar o nível evolutivo específico da criança. A importância desses instrumentos reside principalmente na prevenção e detecção de distúrbios do desenvolvimento/aprendizado, visando intervenções terapêuticas precisas e em momentos oportunos.

Por isso, os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para uma determinada condição. Como o OMQ-PF é considerado um instrumento de rastreio, as respostas colhidas de acordo com a percepção dos pais não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração na memória da criança.

As questões práticas e objetivas do OMQ-PF, assim como os exemplos fornecidos após algumas questões, facilitam a compreensão da pessoa respondente. Dessa maneira, o instrumento pode contribuir para reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes de responder os itens do OMQ-PF. Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas

questões do instrumento, por não terem percebidos as especificidades do seu filho antes do contato com o OMQ-PF.

Outros estudos com outros instrumentos são necessários para provocar melhor essas reflexões da família acerca da percepção das dificuldades da criança com síndrome de Down. Essas reflexões durante a validação do OMQ-PF puderam emergir devido à escolha do método qualitativo. Durante a coleta de dados, a metodologia escolhida permitiu que os participantes dos grupos focais relatasse sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

Nosso estudo apresentou algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo observassem as potencialidades dos seus filhos, favorecendo sua autonomia no cotidiano.

9. ARTIGO

Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form* (OMQ-PF): uma validação qualitativa

Luisa Arantes Loureiro – Universidade Federal de Uberlândia –
luisa.loureiro@gmail.com.br

Helena Borges Martins da Silva Paro – Universidade Federal de Uberlândia

Resumo

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento *The Observer Memory Questionnaire—Parent Form* (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do quociente de inteligência (QI) durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

Para detecção precoce de possíveis prejuízos à memória, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura internacional descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde (CONTI, 2017).

Dentre esses, o The Observer Memory Questionnaire—Parent Form OMQ-PF é um dos instrumentos mais utilizados ao redor do mundo com 12 versões traduzidas em diferentes países. O OMQ-PF foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O’Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser respondido por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

No Brasil, inexistem instrumentos validados para avaliar as funções cognitivas e memória da criança com SD (CONTI, 2017). Portanto, objetivamos validar o OMQ-PF para a população brasileira. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

2. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa local, realizado após autorização de Linda Gonzalez, autora do instrumento. Os participantes forneceram consentimento informado por escrito. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005). Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa.

2.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir:

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da língua-alvo.

2º Estágio - As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original.

3º Estágio - Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões.

4° Estágio - Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução.

5° Estágio - Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução.

2.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Participantes

Nós realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. As famílias e profissionais foram convidadas, por ligação telefônica pela assistente social da instituição e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de forma *on-line*.

Instrumentos

Os participantes responderam a um questionário sociodemográfico com as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down (Quadro 2). Para validação qualitativa, enviamos a versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) às famílias e profissionais, por e-mail ou por aplicativos de comunicação antes da realização dos grupos focais.

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala *Likert* de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often* e *always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

Procedimentos

Após a tradução do instrumento, a validação ocorreu a partir da realização dos grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. Em momento anterior à realização do grupo focal, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área.

Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pela plataforma zoom, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

Pelos princípios da pesquisa qualitativa, o Grupo Focal é uma metodologia de entrevista em que ocorre uma exposição oral específica e espontânea dos envolvidos. Esta técnica fomenta interações de um grupo sobre um tema proposto, juntamente com os debates suscitados entre os participantes (Pommer e Pommer, 2014).

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Para a apresentação, estabelecemos os temas de análise à priori, quais foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática. Analisamos os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. A análise temática é um método que busca entender experiências, pensamentos ou comportamentos em um conjunto de dados. É um processo de descrição de dados, mas também envolve interpretação nos modos de seleção dos núcleos de sentidos e construção de temas para serem analisados. (KIGER e VARPIO, 2020).

A partir da transcrição do material, realizamos a análise do Corpus Textual através do software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). O software permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras (SOUZA et al, 2018). Realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

A Análise Fatorial de Correspondência (AFC) seleciona as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. Já a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), mostra o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual (figura 1)

Outra análise realizada foi a análise de similitude (Figura 2). A partir dessa análise, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

3. RESULTADOS

3.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para a versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas (quadro 1).

Quadro 1 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?"	1	80%
		T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		RT "other people remember easily?"		
		Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes"	4	100%
		T2 "se lembra detalhes"		
		REC "se lembra de detalhes"		
		RT "remember details"		
		Final "lembra-se de detalhes"		

4	<i>Do you have to provide reminders for him/her?</i>	T1	Você tem que lembrá-lo/a de coisas? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
		T2	informações?		
		REC	Você tem que lembrá-lo/a de coisas?		
		RT	Do you have to remind him/her of things? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?		
		Final	informações?		
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1	"onde ele/ela colocou as coisas na casa?"	3	100%
		T2	"onde colocou as coisas em casa?"		
		REC	"onde colocou as coisas na casa?"		
		RT	"where he/she put things in at home?"		
		Final	"onde colocou as coisas em casa?"		
7	<i>Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor.</i>	T1	"a memória do/a seu/sua filho é ruim" "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim"	4	100%
		T2	A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças.		
		REC	Your child's memory is bad in comparison to other children's		
		RT	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
		Final	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
		T2	"(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?"		
		REC	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
		RT	"(eg. Phone messages) to other people?"		
		Final	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
11	<i>"appears to have a poor memory?"</i>	T1	"parece ter uma memória fraca?"	4	60%
		T2	"parece ter uma memória ruim?"		
		REC	"parece ter uma memória fraca?"		
		RT	"appears to have a weak memory?"		
		Final	"parece ter uma memória fraca?"		
12	<i>"has progressed at the same rate"</i>	T1	"progrediu na mesma proporção"	3	80%
		T2	"está progredindo na mesma proporção"		
		REC	"progride na mesma proporção"		
		RT	"progress at the same rate"		
		Final	"progrediu na mesma proporção"		
13	<i>"to remember to do things"</i>	T1	"se lembrar de fazer algo"	2	80%
		T2	"precisa lembrar de fazer algo"		
		REC	"se lembrar de fazer algo"		
		RT	"needs to remember to do something"		
		Final	"se lembrar de fazer algo"		
15	<i>"to fetch something,</i>	T1	"para buscar alguma coisa e depois não saber o que era"	3	100%

	<i>then wonderng ehat it was"</i>	T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" REC era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"		
16	<i>"limited concentration span"</i>	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	<i>"get flustered"</i>	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	<i>"for homework tasks"</i>	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	<i>"he/she will forget them altogether"</i>	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	<i>"quickly and easily"</i>	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23	<i>"that his/her memory is poor"</i>	T1 "que tem memória fraca" T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"	4	60%
24	<i>"grasp what they are being asked to do"</i>	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	<i>"day-to-day activities"</i>	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%

27	"easily disrupted"	T1	"conturbado facilmente"	4	100%
		T2	"facilmente perturbado"		
		REC	"conturbado facilmente"		
		RT	"easily troubled"		
		Final	"facilmente perturbado"		
	"additional concerns/comments"	T1	"outras preocupações/comentários"	4	60%
		T2	"algum comentário adicional"		
		REC	"outras preocupações/comentários"		
		RT	"other worries/comments"		
		Final	"outras preocupações/comentários"		
	Often	T1	Muitas vezes	4	80%
		T2	Com frequencia		
		REC	Muitas vezes		
		RT	Often		
		Final	Muitas vezes		
	Undecided	T1	Não sei responder	1	80%
		T2	Não sei dizer		
		REC	Não sei responder		
		RT	I don't know		
		Final	Não sei responder		

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações”. O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada quatro, três questões tiveram consenso de 60%.

As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. As questões 11 e 23 utilizam o termo “poor memory” e o termo mais utilizado em estudos e pesquisas no Brasil é “memória fraca” (PIMENTEL, 2012; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021; SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018). E por isso, o revisor de linguagem optou pelo termo “memória fraca” para a versão brasileira final do OMQ-PF.

3.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não tem emprego fixo. Apenas cinco mães afirmaram receber o Benefício de Prestação Continuada¹ (BPC).

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, com média de idade de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino, com 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área e 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.

Quadro 2 – Participantes dos Grupos Focais

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/ Profissão	Idade - filho SD	Há quanto tempo atua com população SD?	Grupo Focal
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	*	Família
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	*	Família
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	*	Família
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	*	Família
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	*	Família
42	Feminino	Mãe	Não	1	Vendedora	8	*	Família
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	*	Família
36	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	15 anos	Profissional
29	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	4 anos	Profissional
29	Masculino	*	*	*	Fisioterapeuta	*	10 anos	Profissional
26	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	2 anos	Profissional
33	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	8 anos	Profissional
28	Feminino	*	*	*	Psicólogo	-----	4 anos	Profissional
32	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	-----	5 anos	Profissional

*não se aplica

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: *validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.*

¹ O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não têm condição financeira de se manter, estabelecida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência

Na análise do corpus textual pelo software IRAMUTEQ, na CHD (Figura 1), foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Na categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão. Essa categoria na CHD (classe cinco), possui 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “acreditar”, “resposta”, “mesmo” e “sim”. O conteúdo dessa classe retrata o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica, na perspectiva dos participantes.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P1

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P5

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias.” P3

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parênteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso.” P5

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito”. O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: “muito viável”, “ajuda muito”, “muito fácil”, “muito interessante”, “muito relevante”, “muito bom”, “muito válido”, “muito simples”. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização. Essa categoria, na CHD (classe um) e foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: “relevante”, “Down”, “Síndrome” e “muito”.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P1

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P5

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F1

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe.” F4

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

“Creio que sim, que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta, eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F1

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que tá tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F3

“Às vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não vê aquilo como uma dificuldade.” F4

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não”. Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais

e família trouxeram várias características do instrumento associadas as suas vantagens, como por exemplo: “não é extenso”, “não é burocrático”, “não tem barreira para aplicação”, “não foge do dia a dia da criança”, “não depende de conhecimento específico”. Essa categoria, na CHD (classe três), foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “facilitar”, “achar”, “exemplo”, “compreensão”, “claro”. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento do instrumento e o seu conteúdo.

Na análise de conteúdo temática, as falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P2

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P3

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já mostrado anteriormente nos resultados.

Na categoria família x profissional, a palavra mais citada foi “memória” e a menos citada foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema. Essa

categoria na CHD (classe dois) foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: “não”, “memória”, “percepção”, “fraco”, “reclamar”, “filho” e “ruim”. O conteúdo dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

Na análise de conteúdo temática todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família.” P1

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim.” F1

Na visão do profissional, esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P5

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

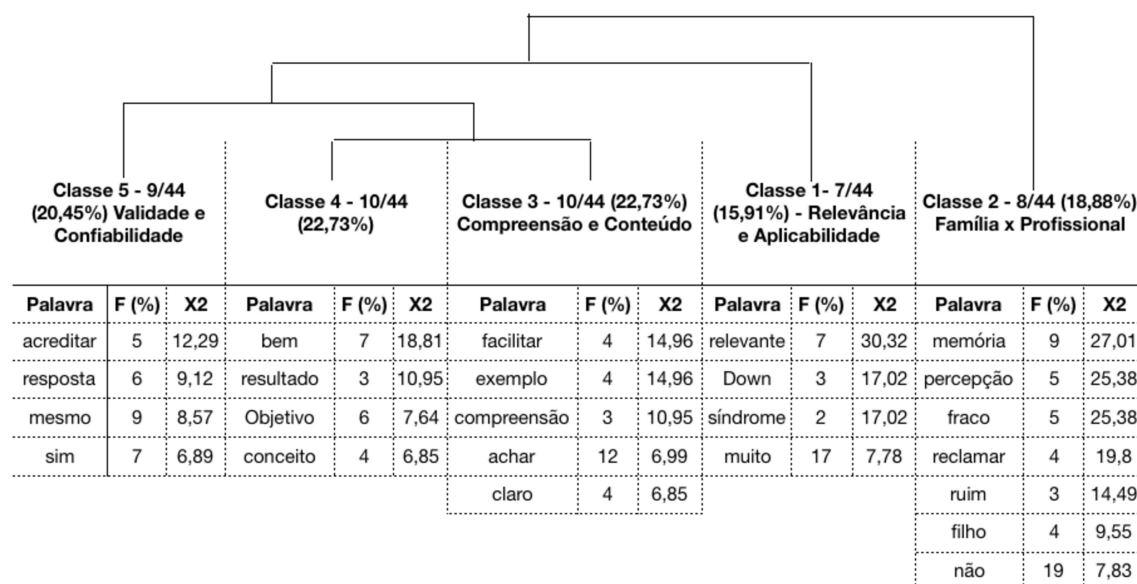
“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F2

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito”. P5

“Esse termo memória fraco, foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P6

Figura 1 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



A classe quatro emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de “Percepções sobre o Conteúdo”. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: “bem”, “resultado”, “objetivo” e “conceito”. Essa classe se relaciona diretamente com a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma, pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo do instrumento e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

Figura 2 - Análise de Similitude



A partir da análise de similitude (Figura 2), observamos que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Família”, “criança” e “instrumento”. Delas, se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “memória”, “simples”, “pensar”, “acreditar”, “percepção”, “direcionar”, “entender”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “facilitar” e “dia”; “conceito” e “informação”, “importante” e “fácil”.

É possível verificar a forte relação da “família”, palavra central, com “linguagem”, “relevante”, “confiabilidade”, “fácil”. Isso faz bastante sentido, já que o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

4. DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMP-QF ainda contribui para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017).

A confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável (REIS e ARANTES, 2011). No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down deste estudo, a percepção foi de que as questões do OMQ-PF são práticas e objetivas.

Os profissionais participantes do nosso estudo relataram que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade. Além disso, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

Para a validação do instrumento original, os autores aplicaram questionário a 376 pais de crianças com síndrome de Down e a 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). No estudo original, o OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e as crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

Os estudos relacionados ao OMQ-PF realizados até o momento utilizaram de um método quantitativo para a validação do instrumento. No entanto, nossa opção metodológica para este estudo foi a validação qualitativa (TRULLOLS et al, 2004), já que na pesquisa qualitativa, permitimos que as nossas crenças sejam conhecidas no estudo e admitimos a natureza carregada de valores pessoais das informações colhidas no campo (CRESWELL, 2010).

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

O objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores (GRHARDT e SILVEIRA, 2009).

A validação qualitativa também permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com

síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

A avaliação clínica por meio da utilização de instrumentos padronizados é geralmente substituída pela avaliação informal na prática pelos profissionais de saúde. Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021). Essa informação foi confirmada pelas falas dos profissionais durante o grupo focal.

Por isso os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para aquela condição. No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo (SCHROEDER et al, 2019).

Durante a realização dos grupos focais, tanto as mães quanto os profissionais, trouxeram uma questão relevante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF.

Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceberem as especificidades do seu filho.

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito. A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência (FIAMENGGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, a criança com Síndrome de Down pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008), sobretudo devido a uma visão estereotipada da criança com deficiência.

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

No imaginário social, a pessoa com Síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Por esses motivos, o profissional deve disponibilizar estratégias para que as famílias das crianças com SD observem também as potencialidades dos seus filhos. Um caminho é a utilização do OMQ-PF. Nos grupos focais, os profissionais participantes relataram que a utilização sistemática do instrumento

no cotidiano da prática clínica oferece à mãe a possibilidade de observar as potencialidades do seu filho.

Isso porque as mães relataram que a rotina do cuidado com o filho é sobrecarregada e na maioria das vezes não conseguem observar algumas questões mais específicas da criança devido às atribuições do seu cotidiano. A resposta ao instrumento por mães de crianças com Síndrome de Down pode auxiliar no reconhecimento das necessidades relacionadas à memória do seu filho.

Durante o processo de recrutamento com as famílias, as mães foram predominantes, o que reforça a desigualdade histórica e cultural, da mulher no interior da família, ficando a mesma, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012) relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

Essas afirmações reforçam a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe. A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

As mulheres são socialmente e culturalmente reconhecidas como “melhores” provedoras de cuidado, não somente no contexto familiar. O conceito de feminização é um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante (BORGES e DETONI, 2017).

Na perspectiva das mães, principais cuidadoras das crianças com síndrome de Down no Brasil, o OMQ-PF é um instrumento relevante e foi capaz de levantar questões até então despercebidas acerca da memória dos seus filhos com Síndrome de Down.

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Nosso estudo apresenta algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo, observassem as potencialidades dos seus filhos favorecendo sua autonomia no cotidiano.

5. AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todas as mães que participaram desta pesquisa, Alex Abadio, diretor clínico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uberaba-MG, bem como os profissionais que concordaram em contribuir para a tradução e validação do instrumento OMQ-PF.

6. DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Os autores informam que não há conflitos de interesse e são os únicos responsáveis pelo conteúdo e redação deste artigo.

7. REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. *J. Hum. Growth Dev.*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

AYRES, C. Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional 3 [recurso eletrônico] – Ponta Grossa, PR: Atena Editora. Saberes e Competências em Fisioterapia e Terapia Ocupacional; v. 3, 2019.

BEATON, D.E.; et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. *Spine*. 25: 3186-91, 2000.

BOLOGNANI, S.A.P; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 58 (3B), Set 2000.

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. *Cad. psicol. soc. trab.*, São Paulo , v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017.

CONTI, Juliana. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. *Dement. neuropsychol.*, São Paulo , v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions*. 2005; 28(2): 212-32.

GODFREY, M., LEE, N.R. Memory profiles in Down syndrome across development: a review of memory abilities through the lifespan. *J Neurodevelopmental Disord* 10, 5 (2018).

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G., COSTA, D.R.O., RESENDE, I.L.M. CONCEPÇÕES DOS PAIS ACERCA DO DIÁLOGO SOBRE SEXUALIDADE NA ADOLESCÊNCIA. *ENCICLOPÉDIA BIOSFERA*, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067 2012.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S. The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. *J Int Neuropsychol Soc.* Mar;14(2):337-42, 2008.

FIAMENGGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão* [online]. v. 27, n. 2, pp. 236-245, 2007.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). *Métodos de Pesquisa*. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* [online]. v. 13, n. 3, pp. 485-493, 2008.

KIGER, M.E.; VARPIO, L.. *Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131*, Medical Teacher, 2020.

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. *Focus group: a practical guideline for applied research*. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; de SOLA, S.; GOELDNER, C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. *Front Behav Neurosci*. Nov 18;9:300, 2015.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online] v. 7, n. 4, pp. 89-9, 1999.

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.P.; OLIVEIRA, G.S.; FRANÇA, D. S. Prevalência de sintomas astenóticos em estudantes do ensino superior. *Rev Bras Oftalmol*. 77 (6): 334-7, 2018.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. *Revista Projeção Saúde e Vida*. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J.. *Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão*. *Aval. psicol.*, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021.

PIMENTEL, S.C. (Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POMMER, C.P.C.R; POMMER, W.M. A metodologia do grupo focal e A formação continuada do professor: um olhar interativo envolvendo A articulação cognição e emoção. Revista Itinerarius Reflectionis – UFG . Vol. 10, No 2, julho-dezembro 2014.

SANTOS, B.Y.F.A. Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB, 2020.

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down:: representações sociais de mães e professoras. Ciênc. cogn., Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHROEDER, R.W.; MARTIN, P.K.; WALLING, A. Neuropsychological Evaluations in Adults. *Am Fam Physician*. 15;99(2):101-108, 2019.

SCHWOURER, E.K; VOTH, K. HOFFMAN, E.K; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, Volume 120, 2022.

SILVA, D. S. R. Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós Graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SLATER,B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Freqüência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. *Rev. Bras. Epidemiol*. Vol. 6, Nº 3, 2003

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* v.52, 2018.

SPANO, G.; EDGIN, J. O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire – Parent Form. *Child Neuropsychology*, 2016.

REIS, M.M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. v. 18, n. 2 pp. 176-181, 2011.

TRULLOLS, E.; RUISANCHEZ, I.; XAVIER RIUS, F. Validation of qualitative analytical methods. *Trends in Analytical Chemistry*, Volume 23, Issue 2, Feb. 2004.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre* v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

10. BIBLIOGRAFIA

ABREU, V.P.S. **Avaliação da percepção e da cognição**. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogab, 2007.

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. **J. Hum. Growth Dev.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

ALMEIDA, L. S. Facilitar a aprendizagem: ajudar aos alunos a aprender e a pensar. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 6, n. 2, p. 155-165, Dec. 2002. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572002000200006>

AMARAL, I.G.S; CORREA, V.A.C; AITA, K.M.S.C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1659>

AYRES, C. **Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional**. Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. <https://doi.org/10.22533/at.ed.700192312>

BACKES, D.S.; SILVEIRA COLOMÉ, J.; HERDMANN ERDMANN, R.; LERCH LUNARDI, V. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas: DOI: 10.15343/0104-7809.2011354438442. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 1 out. 2011. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>

BADDELEY, A.; JARROLD, C. Working memory and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51 (12) (2007), pp. 925-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x>

BEATON, D.E. et al. **Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure**. *Spine*. 2000; 25: 3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 813.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOLOGNANI S.A.P.; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. • **Arq. Neuro-Psiquiatr.** 58 (3B) • Set 2000. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000500023>

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v20i2p143-157>

BROADLEY, I.; MACDONALD, J.; BUCKLEY, S. **Working memory in children with Down's syndrome**. Down Syndrome Research and Practice, 3 (1995), pp. 3-8. <https://doi.org/10.3104/reports.44>

CAMARA, V.D.C; GOMES, S.S.G.; RAMOS, F.; MOURA, S.; DUARTE, R.; COSTA, S.A.; RAMOS, P.A.F.; LIMA, J.A.M.C.; CAMARA, I.C.G.; SILVA, L.E.; SILVA, A.B.; RIBEIRO, M.C.; FONSECA, A.A. Reabilitação Cognitiva das Demências. **Revista Brasileira de Neurologia**. Volume 45. Nº 1.jan - fev - mar, 2009.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>

CARNEIRO, M.P. Desenvolvimento da Memória na Criança: O que Muda com a Idade? Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 51-59, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000100007>

CARVALHO, T.S.; MOTA, D.M; SAAB, F. Utilização do *software* IRaMuTeQ na análise de contribuições da sociedade em processo regulatório conduzido pela

Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Vigil. sanit. debate** 2020;8(1):10-21.
<https://doi.org/10.22239/2317-269x.01429>

CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Protagonismo feminino na saúde: mulheres são a maioria nos serviços e na gestão do SUS**. Publicado em 06/03/2020.

CONTI, J. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. **Dement. neuropsychol.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017.
<https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-020004>

COSTA, D. et al. Avaliação neuropsicológica da criança. *Jornal de Pediatria* [online]. 2004, v. 80, n. 2 suppl, pp. 111-116. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300014>

COWAN, N. What are the differences between long-term, short-term, and working memory? **Progress in Brain Research**, 169 (2008), pp. 323-338.
[https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(07\)00020-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(07)00020-9)

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira Populacionais- ABEP, 4 a 8 de nov. 2002. Ouro Preto.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

Dicionário Escolar da Língua Portuguesa. 1 ed. Barueri, SP: Ciranda Cultural, 2015.

DORNELAS, L.F.; DUARTE, N.M.C; MAGALHAES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 88-103, Mar. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>

DOS SANTOS PACHECO, W.; SILVA OLIVEIRA, M. a. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires.

Evaluation & the Health Professions. 2005; 28(2): 212-32.
<https://doi.org/10.1177/0163278705275342>

FARO, A. C.M. e. Técnica Delphi na validação das intervenções de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.1, p. 259-73, ago. 1997.
<https://doi.org/10.1590/S0080-62341997000200008>

FAYERS, PM, Machin D. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes*, 2nd Edition 2007; 3: 65-66.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A.Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão [online]**. 2007, v. 27, n. 2, pp. 236-245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

FREIRE, R.C.L; DUARTE, N.S; HAZIN, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). **Métodos de Pesquisa**. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O Inquérito, Teoria e Prática**, Oeiras, Celta Editora; 1992.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S.The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. **J Int Neuropsychol Soc.** 2008 Mar;14(2):337-42.
<https://doi.org/10.1017/S135561770808020X>

GRIEVE, J.I. **Neuropsicologia em Terapia Ocupacional**. 2ª ed. São Paulo: Santos Editora, 2005.

GUERRA, Y. **A instrumentalidade no trabalho do assistente social**. Cadernos do Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais, “Capacitação em Serviço Social e Política Social”, Módulo 4: O trabalho do assistente social e as políticas sociais, CFESS/ABEPSS- UNB, Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais, BH, maio, 2007.

GODFREY, M., & LEE, N. R. Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. **Journal of Neurodevelopmental Disorders**, 10, Article 5, 2018.
<https://doi.org/10.1186/s11689-017-9220-y>

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G.; COSTA, D.R.O.; RESENDE, I.L.M. Concepções dos pais acerca do diálogo sobre sexualidade na adolescência. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067, 2012.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo [online]**. 2008, v. 13, n. 3, pp. 485-493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

JUNIOR, J.F.S.; MESQUITA, N.A.S. Grupo focal presencial e on-line: abordando questões conexas e disruptivas. **Sensos-e | Vol. IX –n.º 2 | 2022**.

KLAMT, L.M.; SANTOS, V.S. O uso do *software* IRAMUTEQ na análise de conteúdo - estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, e8210413786, 2021. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i4.13786>

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. **Focus group: a practical guideline for applied research**. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

KIGER, M.E.; VARPIO, L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131, **Medical Teacher**, 2020. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>

LANFRANCHI, S.; CORNOLDI, C.; VIANELLO, R. Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 109 (6) (2004), pp. 456-466. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2)

LEBART, L. & SALEM, A. (1988). **Analyse statistique des données textuelles**. Paris: Dunod.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; DE SOLA, S.; GOELDNER C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. **Front Behav Neurosci**. 2015 Nov 18;9:300. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00300>

LOOS, H.; SANT'ANA, R.S. Cognição, afeto e desenvolvimento humano: a emoção de viver e a razão de existir. **Educar**. Curitiba, n.30, p.165-182, Editora UFPR, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602007000200011>

LUZ, D.A. *Petiveria alliacea* L.: etnobotânica, fitoquímica efeitos neurofarmacológicos e cognitivos. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas, área de concentração: Fármacos e Medicamento.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane do Socorro Ferraz Maia. Universidade Federal do Pará. 2016.

MATOS, I.B.; TOASSI, R.F.C.; OLIVEIRA, M.C. Profissões e Ocupações de Saúde e o Processo de Feminização: Tendências e Implicações **Athenea Digital** - 13(2): 239-244, julho 2013. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1119>

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação¹ 1 Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). **Pro-Posições [online]**. 2018, v. 29, n. 2 ISSN 1980-6248. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]**. 1999, v. 7, n. 4, pp. 89-95. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000400012>

MECCA, T. P. et al. Perfil de Habilidades Cognitivas Não-Verbais na Síndrome de Down. Subvenção: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2015, v. 21, n. 2. pp. 213-228. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000200004>

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.F.; OLIVEIRA, G.S.; SCHMIDT, D. F. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. **Rev Bras Oftalmol**. 2018; 77 (6): 334-7

OLIVEIRA, N. M.; STRASSBURG, U.; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista**, Marechal Cândido Rondon, v. 17, n. 32, p. 87-110, jun. 2017.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. **Revista Projeção Saúde e Vida**. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. **The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy**. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PAIVA JUNIOR, F.G.; LEAO, A.L.M.S.; MELLO, S.C.B.M. Validade e Confiabilidade na Pesquisa Qualitativa em Administração. **Revista de Ciências da Administração**. v. 13, n. 31, p. 190-209, set/dez 2011. <https://doi.org/10.5007/2175-8077.2011v13n31p190>

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão. **Aval. psicol.**, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021. <https://doi.org/10.15689/ap.2021.2001.18897.08>

PERON, G. **o grupo de memória como alternativa para os usuários da estratégia da saúde da família com queixas de déficit de memória**. Curso De Especialização Em Atenção Básica em Saúde Da Família. Trabalho de Conclusão de Curso. Orientadora: Profa Dra.Suelene Coelho, UFMG, 2012

PIPER, F.K. **A importância da memória de trabalho para a aprendizagem**. Pós-Graduação em Linguística da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Porto Alegre, 2014.

PIMENTEL, S.C. **(Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos**. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POPE, C; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: Catherine Pope & Nicholas Mays: **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Capítulo 1. Porto Alegre, Artmed. Pp:11-22, 2009.

REIS, M.A.B.M.N. **A memória do testemunho e a influência das emoções na recolha e preservação da prova**. Doutorado em Ciências e Tecnologias da Saúde Especialidade em Desenvolvimento Humano e Social. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa. 2014.

REIS, M. M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. **Fisioterapia e Pesquisa [online]**. 2011, v. 18, n. 2, pp. 176-181. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200013>

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.P; CELMO, C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. 2011, v. 16, n. 4, pp. 2099-2106. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>

ROOKE, M. I. et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerai**s, **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, jun. 2019.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, B.Y.F.A. **Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética**. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB 2020

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHWORER, E.K.; VOTH, K.; HOFFMAN, E. K.; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**. Volume 120, 2022, 104147. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104147>

SILVA, D. S. R. **Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível**. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós-graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SILVA, M. F.M.C.; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, Apr. 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382006000100009>

SILVA, R.A.F; SOUSA, M.M. Análise Lexical por meio do software Iramuteq: Estudo do Significado do Trabalho do Juiz. **XXI SEMAD, Seminários em Administração**. Universidade de Brasília (UNB). ISSN 2177-3866. Novembro de 2018.

SLATER, B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Frequência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 6, Nº 3, 2003. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2003000300003>

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.52, 2018. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

SPANÒ G.; EDGIN, J.O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire - Parent Form. **Child Neuropsychol.** 2017;23(5):523-535.

<https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1150446>

SPIRDUSO, W.W. **Dimensões físicas do envelhecimento.** Barueri, SP: Manole, 2005.

STARTIN, C.M.; RODGER, E.; FODOR-WYNNE, L.; HAMBURG, S.; STRYDOM, A. Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). **PLOS ONE** | May 6, 2016. <https://doi.org/10.1037/t63337-000>

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2009, v. 19, n.3, pp. 777-796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>

ULLRICH, D.R.; OLIVEIRA, J.S.; BASSO, K.; VISENTINI, M.S. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 19-30, jan./abr. 2012.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; Trzcinski, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos.** Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008

WERMELINGER, M.; MACHADO, M. H.; TAVARES, M.F.L.; OLIVEIRA, E.S.; MOYSÉS, N.M.N. A Força de Trabalho do Setor de Saúde no Brasil: Focalizando a Feminização (Workforce at the Health Sector in Brazil: Focusing on Feminization). **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, No.45 maio 2010, Rio de Janeiro, pp54-70.

YANG, Y.; HIMMELBERGER, Z.M.; ROBINSON, T.; DAVIS, M.; CONNERS, F.; MERRILL, E. Everyday Memory in People with Down Syndrome. **Brain Sci.** 2021, 11, 551. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050551>

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para tradução e validação do instrumento



Linda Gonzalez 

Caixa de Entrada - Gmail 16 de dezembro de 2019 19:23

LG

RE: Observer Memory Questionnaire-Parent Form

Para: Luisa

      1 
A Siri encontrou novas informações de contato neste e-mail: Linda Gonzalez linda@mpnp.com.au [adicionar aos Contatos...](#) 

Hi Luisa,

Yes that is fine to translate the OMQ-PF into Portuguese and validate it's use for the Brazilian population.

An alternative contact for me is linda@mpnp.com.au if you need anything further

Linda Gonzalez, MA, PhD
Senior Clinical Neuropsychologist
Gatehouse Centre
(for the Assessment & Treatment of Child Abuse)

Please note that **Tuesdays** are my only work day at RCH

The Royal Children's Hospital Melbourne
50 Flemington Road | PARKVILLE | 3052 | Victoria
T: [9345 5958](tel:93455958)
linda.gonzalez@rch.org.au



Notice: This email transmission and any documents attached to it may contain information that is confidential or legally privileged. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any disclosure, copying, distribution or use of this transmission is strictly prohibited. If you have received this transmission in error, please immediately notify the sender and destroy the original.

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -

Profissionais

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa.

Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outros 6 profissionais da reabilitação que atuam com crianças com Síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada a instrumento OMQ-PF e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre a qualidade do instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo prever riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberaba, de de 20.....

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiares

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa. Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outras 6 pessoas que são familiares de crianças com síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada novamente o instrumento já respondido por você e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre como foi o processo de responder o instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome, ou da pessoa com Síndrome de Down será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a identidade dela e a sua serão preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo predizer riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação.

Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail

cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa.

ANEXO IV – Versão final traduzida OMQ-PF

QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP)²

Este questionário foi desenvolvido para medir como seu/sua filho/a se lembra de informações cotidianas. Estamos tentando identificar problemas *para além daqueles que são normais na faixa etária de seu/sua filho/a*; portanto, pode ser útil ter em mente as habilidades de outras crianças da mesma idade.

NOME DA CRIANÇA: _____ DATA DE HOJE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____

PREENCHIDO POR (GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA): _____

1.	Seu/sua filho/a esquece com frequência informações importantes (por exemplo, bilhetes para a escola ou enviados por ela)?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
2.	Seu/sua filho/a fica ansioso/a quando ele/a esquece coisas que outras pessoas parecem lembrar facilmente?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
3.	Seu/sua filho/a lembra-se de detalhes de conversas passadas?	1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
4.	Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

² Contato da autora: linda.gonzalez@rch.org.au

5.	Quando seu/sua filho/a está falando, ele/a se perde no que está tentando dizer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
6.	Seu/sua filho/a esquece onde colocou as coisas em casa?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
7.	Em comparação com outras crianças da mesma idade, a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
8.	Ele/a é confiável para dar recados (por exemplo, recados por telefone) para outras pessoas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
9.	Seu/sua filho/a se repete sem querer durante uma conversa (por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
10.	Se seu/sua filho/a não colocar as coisas no mesmo lugar, ele/ela terá dificuldade em encontrá-las de novo (por exemplo, a mochila da escola).	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
11.	Outras pessoas (incluindo professores) comentam que seu/sua filho/a parece ter uma memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
12.	A memória do/a seu/sua filho/a progrediu na mesma proporção que a de seus colegas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo

		<ul style="list-style-type: none"> 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
13.	Seu/sua filho/a tem que escrever lembretes para si mesmo/a se tiver que se lembrar de fazer algo (por exemplo, levar um livro pra escola)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
14.	Dentre todas as habilidades de seu/sua filho/a, a memória é a mais fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
15.	Seu/sua filho/a vai fazer algo e depois se esquece o que ele/ela queria fazer (por exemplo, vai para um cômodo para pegar algo e se esquece o que era)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
16.	Seu/sua filho/a tem um tempo de concentração limitado?	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
17.	Seu/sua filho/a fica confuso quando alguém lhe dá uma lista de coisas para fazer (por exemplo, tarefas a serem executadas).	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
18.	Ele/a tem uma memória fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

19.	Ele/ela esquece detalhes de eventos familiares importantes, como aniversários e Natal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
20.	Ele/ela leva para casa o livro certo para as tarefas de casa.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
21.	Se seu/sua filho/a não faz as coisas assim que ele/a pensa nelas, ele/a vai se esquecer delas completamente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
22.	Ele/a aprende coisas novas rapidamente e com facilidade (por exemplo, as regras de um jogo)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
23.	Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
24.	Seu/sua filho/a precisa que as informações sejam repetidas várias vezes para entender o que tem que fazer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
25.	Os esquecimentos interferem nas atividades diárias do seu/sua filho/a.	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

26.	A memória do/a seu/sua filho/a limita as conquistas dele/a na escola?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
27.	Seu/sua filho/a fica facilmente perturbado com mudanças na rotina dele/a?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

Você tem outras preocupações/comentários sobre a memória do/a seu/sua filho/a?

AGRADECEMOS A COOPERAÇÃO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

LUIZA ARANTES LOUREIRO

UBERLÂNDIA

2022

LUIA ARANTES LOUREIRO

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

UBERLÂNDIA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

L892v Loureiro, Luisa Arantes, 1984-
2022 Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form (OMQ-PF)* [recurso eletrônico] : uma validação qualitativa / Luisa Arantes Loureiro Luisa Arantes Loureiro. - 2022.

Orientadora: Helena Borges Martins da Silva Paro.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.5323>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. I. Paro, Helena Borges Martins da Silva, 1977-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047

FOLHA DE APROVAÇÃO

Luisa Arantes Loureiro

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

TITULARES:

Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU)

Viviane de Almeida Côbo (HC-UFTM/ Filial Ebserh)

Karina Piccin Zanni (UNIFESP)

Marília Martins Prado Bonini (UFU)

Alessandra Carla de Almeida Ribeiro (UFU)

DEDICATÓRIA

*Aos meus filhos Malu e Bento: que
minha dedicação seja inspiração.*

AGRADECIMENTOS

À Malu e Bento, minhas jóias raras, o que há de mais bonito nessa vida. Meus filhos, obrigado por traduzirem a mim o significado de amor e plenitude.

Sou muito grata aos meus pais, Marilda e Luiz Fernando, que através dos seus exemplos e ensinamentos pude me tornar uma pessoa íntegra. Nunca mediram esforços para que eu alcançasse meus objetivos. Obrigada por tudo. Amo vocês!

Minha irmã Paula, que com sua força, garra e resiliência me mostrou que eu também poderia ser. Obrigada por ser tão presente em minha vida. Te amo!

Meu companheiro de vida e outras vidas, Thiago, há quase 30 anos nos conhecemos, e hoje formamos nossa família maravilhosa. Obrigada pelo incentivo diário, aprendizados e companheirismo.

Aos meus avós Alice e Anibal, que sempre demonstraram o quanto orgulho sentiam da minha trajetória pessoal e profissional. Meu amor eterno a vocês.

Minha Orientadora Helena Paro, um ser humano inigualável, que me acolheu em um momento de tanta tensão e mudança. Não tenho palavras para expressar a gratidão que eu sinto por ter embarcado nesse projeto comigo.

À todas as crianças com Síndrome de Down e outras deficiências que pude oferecer meu compromisso de auxiliar na funcionalidade e qualidade de vida. Obrigada por me ensinarem tanto e sempre.

A todos que participaram e contribuíram de alguma maneira para a realização desta investigação, meu sincero agradecimento.

RESUMO

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreamento e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

ABSTRACT

This is a study of translation and qualitative validation of the instrument The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) for Brazil, to assess specific aspects of memory that can be affected by Down Syndrome. The translation steps of the OMQ-PF instrument were carried out in accordance with the international guidelines for the translation of questionnaires. Five specialists (three occupational therapists, a physical therapist and a physician) participated in this stage. After the translation, we carried out two focus groups to validate the instrument. One group was composed of seven mothers of people with Down syndrome between 6 and 16 years of age, without a diagnosis of dementia, who attend an institution that serves children with disabilities in our city. The other group was composed of seven health professionals of rehabilitation who work with the target audience of the instrument in question, that is, children and/or adolescents with Down syndrome. The Brazilian version of the OMQ-PF, elaborated from the process of translation, cultural adaptation, and validation, resulted in an instrument adapted to the Brazilian culture and reliable for screening and evaluating the memory skills of children with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, Memory, Translation, Cross-Cultural Adaptation, Qualitative Study.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Processamento da Memória.....	22
Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho	23
Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF	31
Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%	43
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes	49
Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente	50
Figura 7 - Análise de Similitude	52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil....	14
Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil	15
Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ	36
Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso	39
Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi	40
Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares	44
Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais	47

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. COGNIÇÃO.....	18
1.2. MEMÓRIA.....	20
2. JUSTIFICATIVA	24
3. OBJETIVOS	26
3.1. OBJETIVO GERAL.....	26
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MATERIAL E METODOS	27
4.1. INSTRUMENTOS DA PESQUISA	28
4.1.2. <i>The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)</i>	29
4.2. TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	29
4.3. VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	31
4.4. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL	35
4.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
6. RESULTADOS E DISCUSSAO	39
6.1. TRADUÇÃO DO THE OBSERVER MEMORY QUESTIONNAIRE—PARENT FORM (OMQ-PF).....	39
6.2. ANÁLISE DA VALIDADE E CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP).....	44
6.3. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL – SOFTWARE IRAMUTEQ.....	49
6.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICA.....	53
6.4.1. <i>Validade e Confiabilidade</i>	53
6.4.2. <i>Relevância e Aplicabilidade</i>	56
6.4.3. <i>Compreensão e Conteúdo</i>	61
6.4.4. <i>Percepção da Família X Percepção Profissional</i>	63
7. CONCLUSÃO	66
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
9. ARTIGO	69
ANEXOS	106
ANEXO I - AUTORIZAÇÃO PARA TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	106
ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS.....	107
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES	108
ANEXO IV – VERSÃO FINAL TRADUZIDA OMQ-PF.....	110

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social (BRASIL, 2013). O diagnóstico geralmente é feito no momento do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser utilizado com o uso de testes sanguíneos para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica. A combinação de testes sorológicos e ultra-sonografia pode chegar a um alto índice de acerto (SILVA e KLEINHANS, 2006).

De acordo com o Censo 2010 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou mental no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down (SD).

Apesar de amplas pesquisas em torno da SD, até o presente momento não se conhece a causa dessa alteração. Porém, ela pode ocorrer de três modos diferentes (SILVA e KLEINHANS, 2006):

- Devido a uma não-disjunção cromossômica total, ou seja, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos;
- A trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebe a denominação de forma "mosaica" da Síndrome;
- Acomete os indivíduos por translocação gênica, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14.

Atualmente, a SD, é considerada a anomalia cromossomial mais frequente, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos. Após o nascimento, as crianças diagnosticadas com SD, apresentam algumas características físicas, como atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversal única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%). (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

O atraso no desenvolvimento neuropsicomotor pode ser também uma condição transitória, não sendo possível definir qual será o desfecho do desenvolvimento da criança, o que pressupõe o acompanhamento com avaliações periódicas (DORNELAS, DUARTE e MAGALHÃES, 2015).

Além do atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, a maioria das crianças com SD terão hipotonia generalizada. Essa hipotonia juntamente com a fraqueza muscular, podem influenciar nos ganhos de habilidades motoras da criança com SD, assim como na sua interação com o meio, podendo limitar a exploração do ambiente, ocasionando dificuldades na integração das informações sensoriais recebidas, e prejudicar a manipulação e exploração de objetos devido à diminuição de força de preensão e modificações anatômicas da mão (mãos pequenas e prega palmar única) (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do QI durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

É necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência da criança com SD, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil.

(AMARAL, CORREA e AITA, 2019). Para detecção precoce de possíveis prejuízos, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde.

A avaliação cognitiva pode elucidar pontos sobre a capacidade do paciente em cuidar de si mesmo, sobre a confiabilidade em seguir o plano terapêutico, sobre a habilidade para dirigir um carro ou sobre manejar dinheiro ou sua situação financeira (ABREU, 2007).

De acordo com Conti (2017), existem atualmente 10 instrumentos que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde, mas não foram validados para a população brasileira e outros 24 instrumentos de avaliação cognitiva validados, porém nenhum desses instrumentos são específicos para a pessoa com Síndrome de Down.

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil

Avaliação Addenbrooke's Cognitive Examination	Categoria	Tempo de Aplicação
The Behavioral Inattention Test (BIT)	Negligência unilateral nas tarefas diárias.	40 minutos.
Cognitive Abilities Screening Instrument (CASI)	Atenção, concentração, memória, linguagem, habilidades visuais, abstração e julgamento.	15 – 20 minutos.
Avaliação do Estado Mental do Idoso (MEAMS)	Orientação, aprendizado novo, memória, linguagem, habilidades matemáticas simples, habilidades visuo-espaciais, perseverança da percepção e motora.	10 minutos.

Teste Visual Perceptivo Visual Motor (MVPT) Versão 1 ou 3	Discriminação, figura-fundo, memória visual, funções visoespaciais, fechamento visual	20 – 30 minutos.
Severe Impairment Battery (SIB)	Memória, linguagem, orientação, visuoespacial, praxis, interação social.	20 – 30 minutos.
Test of Everyday Attention (TEA). Nota: Para TO, é necessário obter uma licença aprovada da Thames Valley Test Company durante um curso de um dia	Atenção, função executiva, funções visoespaciais, demandas auditivas e visuais.	45 – 60 minutos.
The Multiple Errands Test (MET)	Funções Executivas.	40 minutos.
Wessex Head Injury Matrix (WHIM)	Avaliar e monitorar a recuperação da função cognitiva após lesão cerebral grave.	10 – 15 minutos.
Westmead Post Traumatic Amnesia Scale	Orientação, memória, capacidade de aprender, idioma, atenção.	10 – 15 minutos.
Virtual Multiple Errands test	Funções Executivas	Depende da habilidade do paciente.

Fonte: Conti, 2017

Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil

Avaliação	Categoria	Tempo de Aplicação
Addenbrooke's Cognitive Examination	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguir comandos.	15 – 20 minutos.

Instrumento de avaliação da doença de Alzheimer	O teste é dividido em duas partes: avaliação cognitiva (memória, linguagem, práxis e comandos de compreensão) e avaliação comportamental.	30 – 45 minutos.
Teste de reconhecimento visual de Benton	Avalia a memória visual e a percepção visual.	10 – 20 minutos.
Breve bateria de rastreio cognitivo.	Memória, atenção, função executiva, função visuoespacial, linguagem, habilidades simples de matemática.	30 – 40 minutos.
Cambridge Cognitive Examination-Revised (CAMCOG-R)	Breve avaliação cognitiva para idosos com comprometimento cognitivo. As funções avaliadas são memória, linguagem, atenção, percepção, praxis e pensamento.	20 minutos.
Cancellation task	Função visuoespacial, atenção sustentada e seletiva, velocidade psicomotora, busca visual e coordenação motora.	10 – 15 minutos.
Teste do Desenho do Relógio	Funções visuoespaciais, de atenção e executivas.	5 minutos.
Análise de habilidades cognitivas.	Instrumento - Forma Curta Avalia a fluência verbal, a orientação e o recordar.	30 minutos.
Digit Span	Memória de trabalho.	10 – 15 minutos.
Direct Assessment of Functional Status-revised (DAFS-R)	Orientação, Comunicação, habilidades de dinheiro simples, memória e atividades de vida	30 – 40 minutos.

	diária e atividades instrumentais de vida diária.	
Executive Interview (EXIT 25)	Função e comportamento executivo	10 minutos.
Frontal Assessment Battery (FAB)	Função executiva.	30 – 40 minutos.
Fuld Object Memory Evaluation	Avalia a aprendizagem e a memória em idosos.	30 minutos.
Medida de Avaliação Funcional (FAM) Deve ser usado em conjunto com a FIM.	Comportamento, orientação, estado emocional, comunicação, deglutição e capacidade da comunidade.	20 minutos.
Medida de Independência Funcional (FIM)	Memória, interação social, estado funcional.	20 – 30 minutos.
Questionário do informante sobre declínio cognitivo no Idoso (IQCODE)	Este é um pequeno questionário para avaliar o declínio cognitivo em idosos.	30 minutos.
Avaliação cognitiva da Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA)	Operação de orientação, percepção, visuo-motor e pensamento.	30 – 90 minutos.
Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguindo comandos	10 – 15 minutos.
Short Cognitive Performance Test	Rastreio cognitivo para detectar memória e comprometimento da atenção.	30 minutos.
SIDAM Versão em Português	Este teste é dividido em 4 partes: história clínica, cognição, personalidade e comportamento e etiologia da demência.	30 minutos.

Spatial Delayed Recognition Span Task	Este é um teste computadorizado que avalia a memória de trabalho visuo-espacial.	20 – 30 minutos.
The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Linguagem, memória, práxis, atenção, orientação, função executiva, abstração e visuoespacial.	15 – 20 minutos.
Token Test	A linguagem é a principal função cognitiva avaliada neste teste.	20 – 30 minutos.
Fluência verbal	Funções linguísticas e executivas.	5 minutos.
Visual Object and Space Perception - Battery-VOSP	Funções visual-perceptual e visuoespacial	30 minutos.

Fonte: Conti, 2017

1.1. Cognição

Cognição é aquisição de conhecimento, capacidade de discernir, assimilar o aprendizado, percepção, ação de conhecer, de perceber, de ter ou de passar a ter conhecimento sobre algo. É um agrupamento de processos mentais que possibilitam perceber, relacionar-se com os sentidos, pensamentos, memórias (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015). A cognição é uma função que, juntamente com o afeto e a volição, compõe as três funções mentais básicas (LOOS e SANT'ANA, 2007).

Cognição pode ser definida como a aquisição do conhecimento, da percepção, atenção, associação, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem. É considerado um sistema dinâmico que se compõe de partes relacionadas entre si o que nos permite organizar e usar os nossos conhecimentos, com objetivo de realizar atividades dentro de um contexto.

O aprendizado de determinados sistemas e a resolução de problemas dependem de um julgamento através do raciocínio. A cognição é o conjunto dos processos mentais que fazem parte do pensamento durante classificação, reconhecimento e compreensão para ser possível estes julgamentos. Ou seja, a cognição é como o cérebro percebe, aprende, recorda e pensa sobre toda

informação recebida através dos cinco sentidos (tato, visão, paladar, olfato e audição) (CAMARA et al, 2009),

As principais funções do sistema cognitivo são: interpretar, perceber o sentido e compreender os aspectos significativos de sua experiência pessoal (cria significados simbólicos e subjetivos); processar as interpretações (pensar) ao realizar as tarefas cognitivas, como identificar metas, avaliar procedimentos alternativos (CAMARA et al, 2009).

As funções e os processos cognitivos interagem para permitir que os indivíduos tomem decisões e se comportem de forma inteligente (SPIRDUSO, 2005).

De acordo com Grieve (2005), a cognição abrange todos os processos mentais que nos permitem a realização de ações e comportamentos que fazem algum sentido. O aprendizado, o reconhecimento, a memória e a atenção fazem parte do sistema cognitivo, assim como a capacidade de planejar, acompanhar e adaptar nosso procedimento à modificação das informações fornecidas pelo ambiente.

A cognição é um processo cortical que permite ao indivíduo adquirir e manipular informação. O processamento requer modulação, classificação, organização, assimilação e transformação da informação e sua consequente resposta. Processos cognitivos são conceituados como habilidades de “pensamento”, nas quais se incluem as capacidades de concentração (ter atenção), de memória e de aprendizagem (ABREU, 2007).

Os elementos que compõem o sistema cognitivo atuam em conjunto, visando o mesmo objetivo, sendo que, diversos elementos podem estar envolvidos em uma mesma atividade. Por exemplo: no ato de telefonar, o sistema cognitivo está sujeito a diversas solicitações tais como: encontrar número, lembrá-lo por tempo suficiente para discá-lo, e depois, falar e escutar (GRIEVE, 2005).

Algumas doenças neurológicas podem acompanhar-se de deficiências perceptivas e cognitivas como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), Traumatismo crânioencefálico (TCE), Doença de Parkinson, tumor cerebral, entre outras. Além disso, pessoas com síndrome de Down, possuem maior risco de desenvolver doenças com declínio cognitivo como as demências.

1.2. Memória

A memória é a capacidade de armazenamento de informações na mente e de recuperá-las em algum momento futuro. Esta habilidade cognitiva pode ser subdividida em: memória sensorial, memória de curto prazo e a memória de longo prazo (GRIEVE, 2005).

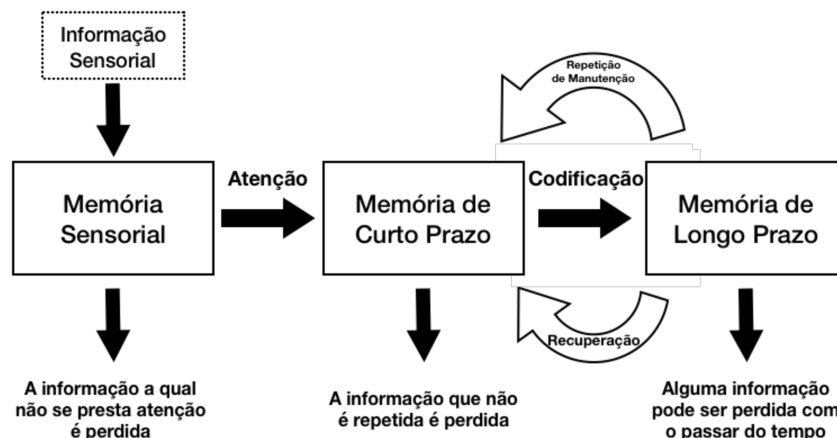
Cada tipo de memória representa um determinado armazenamento existente num estágio específico do processamento da informação. A informação é recebida, em primeiro lugar, no armazenamento sensorial, onde é mantida durante poucos segundos ou frações de segundo após o desaparecimento do estímulo. Após sucede para o armazenamento a curto prazo, o qual retém apenas uma quantidade de informação determinada durante um período menor que 1 minuto. Depois de passar pelo armazenamento a curto prazo a informação é esquecida ou, se for processada, por exemplo, através da recapitulação, pode passar para o armazenamento a longo prazo, onde pode permanecer indefinidamente nesse compartimento de capacidade ilimitada (CARNEIRO, 2008).

A concepção de que a memória a curto prazo é vista como um compartimento de armazenamento temporário, foi modificada através do modelo de memória de trabalho, ou seja, a manutenção temporária da informação enquanto são executadas outras operações mentais. De acordo com este modelo, a informação é temporariamente mantida durante a execução de determinadas operações mentais, podendo ser classificada, organizada e relacionada com uma informação diferente já armazenada na memória. A partir dos diferentes elementos do modelo da memória de trabalho é possível explicar as tarefas cognitivas que abrangem um sistema de manipulação temporária da informação, como a leitura, matemática, raciocínio e solução de problemas (CARNEIRO, 2008).

Memória Sensorial

Refere-se ao processamento rápido das informações recebidas pelos órgãos dos sentidos, ela se mantém durante apenas alguns milésimos de segundo, antes de passar para a memória de curto prazo (GRIEVE, 2005), após o desaparecimento do estímulo (CARNEIRO, 2008).

Figura 1 – Processamento da Memória



Memória de Curto Prazo ou Memória de Trabalho

Retém durante alguns segundos a informação proveniente da memória sensorial, antes de ser transferida para a memória de longo prazo, ou então, se perde em virtude da interferência das novas informações recebidas. A descrição de armazenamento a curto prazo, tem sido transformada em um sistema de memória de trabalho em que há a persistência de itens e um certo grau de processamento ativo para dar significado à memória (GRIEVE, 2005).

A memória de trabalho é uma das memórias que recebe grande ênfase na aprendizagem pois ela, além de manipular informações novas advindas das vias sensoriais, faz a ligação com a memória de longo prazo, ou seja, com o conhecimento já armazenado. A memória de trabalho é um elemento da função executiva que armazena e retém a informação temporariamente ao mesmo tempo que uma outra tarefa está sendo realizada, dessa maneira, este tipo de memória oferece suporte às atividades cognitivas como a leitura, por exemplo. A memória de trabalho é composta por quatro componentes, são eles: o executivo central, a alça fonarticulatória, o esboço visuoespacial e o buffer episódico (PIPER, 2014).

O executivo central controla o processamento nos demais componentes da memória de trabalho desempenhando funções como: a) atenção seletiva; b) flexibilidade mental - capacidade de coordenar várias tarefas cognitivas ao mesmo tempo; c) auxilia na seleção e execução de planos e estratégias; d)

capacidade de evocar informações armazenadas na memória de longo prazo. Resumidamente, o executivo central faz a interação/ligação entre a informação que está sendo processada e a que está na memória de longo prazo e, também, vai controlar a alça fonológica e o esboço visuoespacial (GRIEVE, 2005; PIPER, 2014).

A alça fonológica armazena determinada quantidade de sons por um período curto de tempo. Quando precisamos manter uma sequência de números repetidos constantemente para nós mesmos esta informação pelo tempo que desejamos para que a informação não se perca. Este componente contribui expressivamente para os processos linguísticos como no desenvolvimento do processo de decodificação e na aprendizagem de palavras novas. Então, a alça fonológica é um armazenamento temporário de uma sequência acústica (PIPER, 2014).

O terceiro componente, segundo Grieve (2005), o esboço visuoespacial, armazena informações visuais, espaciais e provavelmente cinestésicas (relacionadas a percepção do movimento), recebidas através da visão durante alguns segundos. Este elemento da memória de trabalho retém as informações espaciais e as imagens visuais que não podem ser expressas verbalmente, tais como tamanho, forma, cor e distância.

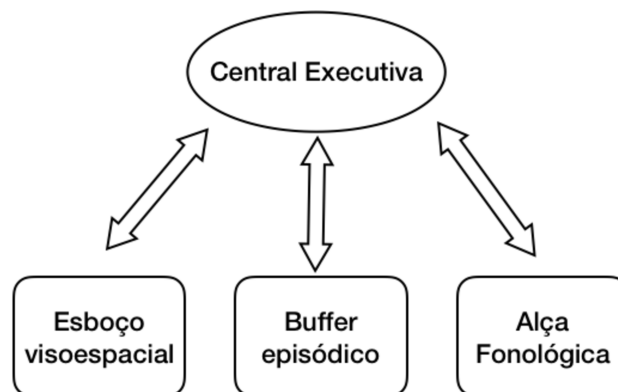
Outro componente da memória de trabalho é o buffer episódico. Este é responsável pela integração de informações fonológicas, visuais e espaciais que adentram a mente, sejam as informações provenientes do meio externo ou da própria memória de longo prazo. Dessa forma, a alça fonológica e o esboço visuoespacial permitem o processamento e o armazenamento temporário de informações específicas e o executivo central envolve o processamento geral, mas não tem capacidade de armazenamento. O buffer episódico integra informações de várias fontes em um único episódio, intermediando os subsistemas alça fonológica e esboço visuoespacial (PIPER, 2014).

Memória de Longo Prazo

A memória de longo prazo constitui um armazém final de capacidade quase ilimitada. Embora este tipo de memória tivesse sido entendido como uma unidade, a maior parte de pesquisas atuais referem que ela engloba diferentes componentes ou módulos de memória, onde cada um desses módulos está

relacionado com um sistema de memória distinto no cérebro. Esses componentes são denominados de memória declarativa e a memória procedimental, ou não-declarativa (REIS, 2014).

Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho



Fonte: Helene e Xavier, 2003

A memória declarativa é a recordação do nosso conhecimento relativo à pessoas, objetos, lugares e acontecimentos; e de que certos fatos são verdadeiros ou falsos. Ela é dividida em dois tipos: memória semântica (memória do conhecimento geral e dos fatos do mundo) e memória episódica (ligada a determinada época e lugar, memória dos detalhes biográficos de nossas vidas particulares) (GRIEVE, 2005).

Já a memória procedimental, segundo Grieve (2005) é o subsistema que se refere ao desempenho de atividades aprendidas anteriormente, diz respeito a memória de experiências e hábitos. A memória procedimental é preservada na maioria das pessoas que apresentam perda de memória; de modo que as habilidades motoras que haviam sido aprendidas antes de algumas lesões cerebrais continuam preservadas.

A informação sobre coisas é armazenada na memória declarativa e a informação sobre como fazer as coisas é armazenada na memória procedimental (REIS, 2014).

2. JUSTIFICATIVA

A síndrome de Down (SD) é considerada na atualidade a causa genética mais prevalente de deficiência intelectual, sendo sua incidência aproximada de um para cada 700-1000 nascimentos vivos. A trissomia do 21, é responsável por uma gama de comprometimentos neurológicos, que podem desencadear o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e danos nas funções cognitivas (FREIRE et al, 2012).

O sistema nervoso da criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais. Alguns estudos realizados na década de 1960, concluíram que existe uma lesão difusa, acompanhada de um funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando um rebaixamento nas habilidades de análise, síntese e a fala comprometida. Ressalta que as dificuldades em selecionar e direcionar um estímulo ocorre pela fadiga das conexões. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade (SILVA e KLEINHANS, 2006).

As habilidades cognitivas afetadas incluem função executiva, memória e linguagem. As deficiências na função executiva e na memória na SD foram associadas ao desenvolvimento cerebral alterado do córtex pré-frontal e hipocampo, respectivamente, ambas as regiões com volumes menores em pessoas com SD nos estudos de neuroimagem (STARTIN et al, 2016).

O espectro da deficiência intelectual (DI) é extremamente heterogêneo, incluindo características somáticas e neuropsiquiátricas relacionadas à etiologia, acompanhadas de disfunções cerebrais que aumentam muitos fatores de risco para demência. No geral, os adultos com DI afetados por demência têm limitações intelectuais que surgiram durante a infância e que restringem significativamente a capacidade da pessoa de participar funcionalmente das atividades de vida diária, como autocuidado, comunicação, e atividades de vida prática como ir à escola ou trabalhar (SANTOS et al, 2018).

De acordo com Almeida (2002), relata a importância da memória para aprendizagem, já que na teoria de processamento da informação, a aprendizagem envolve que o sujeito integre a nova informação nos conhecimentos já possuídos, ou seja, na sua memória a longo prazo.

Outra característica da SD é o risco elevado de desenvolver a doença de Alzheimer. Um estudo recente, estimou que o risco ao longo da vida baseado na incidência acumulada de demência aos 68 anos pode chegar a 95,7%, com um aumento na incidência relacionada à idade, de 26,1% aos 50 anos.

Em comparação, o risco de mortalidade ajustado pela mortalidade para a doença de Alzheimer na população em geral aos 45 anos, foi estimado em 19,5% para mulheres e 10,3% para homens. Há uma grande variabilidade na apresentação clínica e na idade de início da demência na SD, com alguns adultos recebendo um diagnóstico aos 30 anos e outros sem sinais de demência aos 60 anos de idade (STARTIN et al, 2016).

Um estudo realizado por Carvalho et al (2018), utilizou várias baterias para avaliar aspectos específicos da cognição em pessoas com SD. Os autores referem que os indivíduos com SD apresentaram desempenho inferior ao de adultos e idosos cognitivamente típicos descrito na literatura brasileira, verificando que o desempenho da população com SD é semelhante ao de indivíduos com Doença de Alzheimer. Além disso, os autores ressaltam que uma das limitações do estudo foi o uso de baterias cognitivas e funcionais que não foram desenvolvidas para a avaliação dessa população específica.

Portanto, objetivamos validar um instrumento adequado para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela SD. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Validar para o Brasil o instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Verificar as equivalências conceitual, idiomática e cultural da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Realizar a validação da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF.

4. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), número do processo: 28494620.2.0000.5152.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Pope e Mays (2009), lida com falas e palavras ao invés de números; está relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como as pessoas compreendem esse mundo.

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

Grhardt e Silveira (2009) relatam que o objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores.

As pesquisas desenvolvidas a partir de abordagens sociológicas ou antropológicas frequentemente são relacionadas com a pesquisa qualitativa. O entendimento e análise dos padrões ou contradições de processos sociais são a essência desses estudos. Devido a isso, os pesquisadores devem ter habilidades em observar o mundo social, e a partir dessa análise, emergir suas proposições a partir de como os sujeitos vivenciam sua realidade, sua visão de mundo, independente do objetivo da pesquisa (ULLRICH et al, 2012).

Na pesquisa qualitativa, os pesquisadores estudam as coisas em seus contextos naturais, para entender ou interpretar os acontecimentos de acordo com o sentido que as pessoas lhes atribuem (DENZIN e LINCOLN, 2006).

Na medida em que a pesquisa qualitativa desenvolve uma reflexão crítica, torna-se necessário que os pesquisadores que optem por esse formato de pesquisa favoreçam critérios explícitos para possibilitar a compreensão e a replicação do estudo (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

A pesquisa qualitativa aborda diversos campos do saber, entre eles: a antropologia, sociologia, economia, psicologia, administração, biologia, ciências sociais, saúde e educação entre outros. É conhecida também como “estudo de campo”, “observação participante”, “entrevista qualitativa”, “abordagem de estudo de caso”, “pesquisa participante” entre outras (OLIVEIRA et al 2017).

Realizamos a tradução do instrumento para o português do Brasil, bem como a adaptação cultural para o contexto brasileiro após autorização da autora (ANEXO II). Os responsáveis das crianças e profissionais que concordaram em participar da pesquisa assinaram um termo de consentimento on line, pelo “Formulário Google – Google Forms”.

Os participantes responderam também um questionário sociodemográfico contendo as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down. Além dos pais das crianças/adolescentes com síndrome de Down, convidamos profissionais que atuam na área para participar do processo de validação do instrumento.

4.1. Instrumentos da Pesquisa

Como instrumentos deste estudo, foram utilizados o questionário sociodemográfico e a versão traduzida para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) (ANEXO I).

4.1.2. The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. O instrumento foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O'Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser aplicado por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF compreende principalmente itens que indagam sobre a função de memória em cenários cotidianos e crenças sobre a função de memória. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala Likert de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often e always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

4.2. Tradução e adaptação cultural

A metodologia de tradução e validação do instrumento OMQ-PF deu-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMBARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005).

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir (Figura 3):

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da versão de origem para a de destino, ou seja, da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da própria língua-alvo. A reconciliação é importante para resolver qualquer discrepância e assegurar compatibilidade linguística entre as versões traduzidas e oferece maior objetividade ao processo de tradução.

2º Estágio - Retro-tradução dos instrumentos. As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua

de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original. A retro-tradução configura-se como uma maneira de checar a validação, pois destaca inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução.

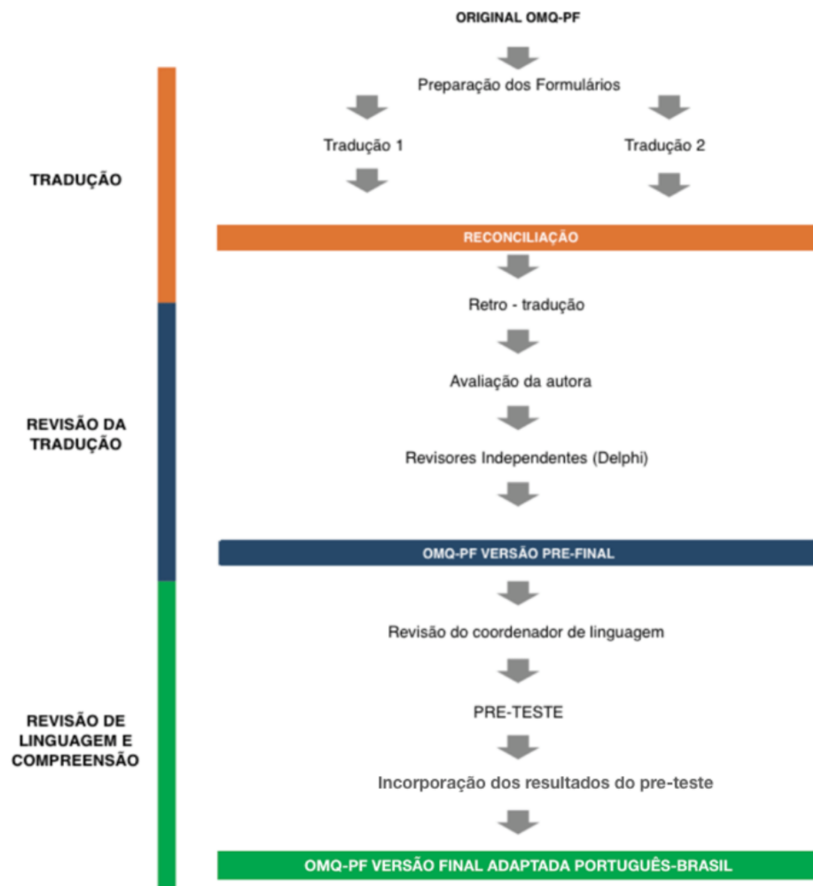
3° Estágio - Comparação da retro-tradução com o instrumento original. Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. Essa etapa avalia a equivalência e a consistência da versão original e da tradução na retro-tradução. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões (ANEXO III).

4° Estágio - Revisores independentes. Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução. As decisões e as alternativas de tradução foram documentadas e serão demonstradas nos resultados.

5° Estágio - Processo final de revisão. Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução. Essa revisão a versão final do instrumento, que foi submetida a provas de leitura para correções de gramática e formatação de erros pelo coordenador de linguagem.

A técnica utilizada para a revisão pelos cinco especialistas foi a técnica Delphi. De acordo com Marques e Freitas (2018), Delphi é um método que busca facilitar e melhorar a tomada de decisões feitas por um grupo de especialistas, sem interação presencial. Geralmente, consiste em um conjunto de questionários que são respondidos de maneira sequencial e individual pelos participantes, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores, estabelecendo, assim, um diálogo “virtual” entre os participantes e, gradativamente, elaborando uma resposta comum.

Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF



Para esta etapa, foram convidados a participar cinco especialistas, sendo três profissionais terapeutas ocupacionais, um profissional fisioterapeuta e um profissional da área médica. O formulário enviado foi elaborado no “google forms” e o link enviado por e-mail. A comunicação de que a próxima rodada já estaria disponível para preenchimento foi enviada nesse mesmo formulário. Ao preencher a rodada seguinte, o especialista tinha acesso ao gráfico da porcentagem de respostas da rodada anterior, de maneira a estimular o consenso entre os revisores.

4.3. Validação do Instrumento

A validade, de uma maneira geral, refere-se à capacidade que os métodos utilizados numa pesquisa têm de propiciar o alcance incontestável de seus objetivos. Na pesquisa qualitativa, a validade pode ser confirmada de

diversas maneiras: validade aparente, que se refere a quando um método de pesquisa produz o tipo de informação desejado ou esperado; validade instrumental, que procura a combinação entre os dados fornecidos por um método de pesquisa e aqueles gerados por algum procedimento alternativo, que é aceito como válido; e validade teórica, que se refere à legitimidade dos procedimentos da pesquisa em termos de teoria estabelecida (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

De acordo com Paiva Junior et al (2011), a validade e confiabilidade dos dados coletados determinam a padronização e a objetividade de um estudo qualitativo. A validade pode ser definida como a confiança das conclusões corretas de uma análise, e a confiabilidade é entendida como a consistência com que um procedimento de pesquisa irá avaliar um fenômeno equitativamente em diferentes tentativas.

Ou seja, a validade, nesta pesquisa, é a confiança de que a avaliação OMQ-PF traria respostas corretas acerca da memória das crianças. A confiabilidade é a expectativa de que diferentes pessoas tenham a mesma percepção sobre o que cada questão está solicitando.

O instrumento foi validado a partir da realização de dois grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa por ligação telefônica. A assistente social da Instituição fez o contato inicial com a família selecionada para obter a autorização de compartilhamento do contato com a pesquisadora principal. Todas as famílias aceitaram o contato telefônico com a pesquisadora. Devido as medidas de contingenciamento da pandemia do novo coronavírus, a abordagem das famílias deu-se de forma remota.

Várias são as técnicas de produção de dados utilizadas na pesquisa qualitativa, dentre as quais o grupo focal (GF) mostra-se coerente em estudos que têm o intuito de planejar intervenções em saúde e discussões da realidade.

O GF se assemelha a uma entrevista em grupo, no qual a interação dos participantes garante seu diferencial, no diálogo entre as partes e discussões e

problematizações são o ponto chave. Assim, a interação entre participantes é fundamental nessa técnica (BACKES et al, 2011). Por meio da expressão oral, a interação dos participantes leva os mesmos a expor concepções e conceitos sobre os temas propostos. O diálogo, então, toma forma de debate à medida que os pontos de vista se diferem (CRUZ NETO, MOREIRA, SUCENA, 2002).

Backs et al (2011) relataram que a maior parte dos pesquisadores recomendam uma homogeneidade nos grupos focais para aumentar as reflexões das experiências comuns. Dessa maneira, criamos dois grupos focais homogêneos: um com familiares de crianças com síndrome de Down, e outro com profissionais da área da saúde envolvidos no atendimento de crianças com síndrome de Down.

Trad (2009) traz o conceito de grupo focal como uma forma de entrevistas com grupos, baseada na comunicação e na interação. Seu principal objetivo é reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (sugerido por um pesquisador, coordenador ou moderador do grupo), a partir de um grupo de participantes selecionados. O grupo focal também busca colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços.

Nosso objetivo com a utilização do grupo focal foi avaliar as equivalências conceitual, semântica, transcultural e idiomática entre as versões original e traduzida. Essa técnica, derivada das entrevistas grupais, pretende reunir informações detalhadas sobre o instrumento OMQ-PF, a partir de um grupo de participantes selecionados (TRAD, 2009). Conforme os ensinamentos de Pope e Mays (2009), os participantes foram estimulados a falar uns com os outros, perguntar, trocar histórias e comentar sobre suas experiências e seus pontos de vista.

As famílias foram convidadas, por telefone a participarem de um grupo focal virtual para a testagem da versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF). Após concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO IV), os participantes receberam uma cópia da versão pré-final do instrumento. Antes de

participarem, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

A coordenadora dos grupos focais foi a pesquisadora principal deste estudo, e a observadora foi uma profissional de saúde pesquisadora da área.

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Na apresentação, os temas apresentados foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área. Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pelo aplicativo “Zoom”, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

A aplicabilidade do grupo focal no formato *on-line*, é descrita por Junior e Mesquita (2022) como mais utilizado a partir do pós-pandemia de COVID-19. Algumas vantagens desse formato são a conveniência, custos reduzidos, rapidez, abordagem de temas polêmicos entre outros. A principal desvantagem é o risco de não captar aspectos da comunicação não-verbal, tal como ocorreria em uma sessão presencial, e impossibilitar a participação de quem não tem acesso à internet (JUNIOR e MESQUITA, 2022). No entanto, em nosso estudo,

todos as mães estavam com a câmera aberta no grupo focal, e a coordenadora do grupo pôde observar o comportamento não-verbal das participantes.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática, sendo analisados os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. De acordo com Minayo (2010), a análise temática engloba as relações e pode ser apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Para a mesma autora, esse tipo de análise permite identificar os chamados *núcleos de sentidos*, que são assuntos ou temas percebidos com frequência e cujo significado é analisado.

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: **validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.**

4.4. Análise do Corpus Textual

O aumento do número de pesquisas qualitativas na área da saúde nas últimas décadas tem contribuído para a consolidação dessa metodologia. Estudos que utilizam essa abordagem buscam compreender a perspectiva dos participantes, interpretada pelas experiências do pesquisador. Por esse motivo, vários softwares foram criados para auxiliar nesse processo.

Os softwares auxiliam na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao realizado à mão. Um desses *softwares* é o IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que no Brasil começou a ser utilizado em 2013 em pesquisas de representações sociais, entretanto, outras áreas também se apropriaram do seu uso, e contribuem para a divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, visto que permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras. (SOUZA et al, 2018).

Além disso, o *software* IRAMUTEQ oferece uma análise estatística e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos técnicos de análise textual. Além disso o acesso é gratuito e sua interface é simples e facilmente compreensível (CAMARGO e JUSTO, 2013).

O menu do IRaMuTeQ de análises textuais oferece cinco possibilidades: I) Estatísticas (análises lexicográficas), II) Especificidades e AFC, III) Classificação (método de Reinert), IV) Análise de similitude e V) Nuvens de palavras. Neste estudo, realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ

TÉCNICA UTILIZADA	DEFINIÇÃO
<p>1 – ANÁLISE FATORIAL DE CORRESPONDÊNCIA (AFC)</p>	<p>O processo de cálculo da AFC resulta do cruzamento das ocorrências de cada forma léxica do vocabulário do <i>corpus</i> com as classes resultantes da CHD, de forma a apresentar as relações existentes entre estas classes num plano cartesiano fatorial divididos em 4 quadrantes de coordenadas X e Y: quadrantes superiores direito e esquerdo (QSD e QSE) e quadrantes inferiores esquerdo e direito (QID e QIE). Alicerçado nesse gráfico pode ser analisada a proximidade lexical dos componentes do <i>corpus</i>.</p>
<p>2 – CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE (CHD)</p>	<p>Resulta em um dendograma com a frequência de uma palavra no texto, ou seja, é a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece em percentuais. O <i>software</i> divide o <i>corpus</i> em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo de cada item lexical. Com base nessa classificação, outros instrumentos são disponibilizados: (1) CHD e suas principais palavras e em seguida a (2) CHD com uma nuvem de palavras.</p>

3 – ANÁLISE DE SIMILITUDE	Permite visualizar ligação entre os elementos textuais por meio de indicações de conexidade entre as palavras. Neste sentido, as palavras maiores e em negrito demonstram sua relevância para essa ligação; assim, quanto maiores forem as palavras, maior será a sua frequência e contribuição para a formação da árvore de conexões.
----------------------------------	--

Fonte: Silva e Sousa, 2018.

A Análise Fatorial de Correspondência associa textos com modalidades de uma única variável de caracterização, ou seja, possibilita a comparação (contraste) da produção textual destas modalidades. Oferece uma análise fatorial de correspondência (CIBOIS, 1990; LEBART & SALEM, 1988) para variáveis com no mínimo 3 modalidades.

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é um tipo de análise de conglomerado que categoriza as palavras ativas em classes lexicais. A análise considera a frequência e as posições das palavras ativas que estão no texto usando os dados das tabelas de contingência das palavras (CARVALHO et al, 2020).

O método CHD proposto por Reinert classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já tematizadas). O IRAMUTEQ também fornece outra forma de apresentação dos resultados, por meio de uma análise fatorial de correspondência, realizada a partir da CHD (Análise Pós-Fatorial), que representa, num plano cartesiano, as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A partir dessa análise, é possível obter o contexto das palavras estatisticamente significativas, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados (CAMARGO e JUSTO, 2013).

Cada classe de segmentos de texto apresenta um vocábulo semelhante entre si, e ao mesmo tempo, diferente do vocabulário dos segmentos de texto

das outras classes. As Unidades de Contexto Elementar (UCE), ou segmentos de texto que compõem cada classe, são obtidas a partir das Unidades de Contexto Inicial (UCI) (KLAMT e SANTOS, 2021).

O dendograma demonstra a ligação entre as palavras que estão associadas entre si. Isso permite interpretar as formações de cada classe, assim como, nos leva a compreender as aproximações e afastamentos entre as classes criadas.

A análise de similitude, ou de semelhanças, tem suas bases na teoria dos grafos, parte da matemática que trata das relações que ocorrem entre os objetos em um conjunto. Essa análise possibilita identificar as ocorrências entre palavras (KLAMT e SANTOS, 2021).

Esse tipo de análise permite entender a estrutura de construção do texto e temas de relativa importância, mostra as palavras próximas e distantes umas das outras. Ou seja, forma uma árvore de palavras com suas ramificações a partir das relações guardadas entre si nos textos (KLAMT e SANTOS, 2021).

4.5. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos neste estudo os responsáveis legais de pessoas com Síndrome de Down entre 6 e 16 anos de idade, sem diagnóstico com algum tipo de demência, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Ainda, incluímos profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Foram necessárias quatro rodadas para que fosse obtido o consenso, como demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso

Nº DA RODADA	Nº DE QUESTÕES APRESENTADAS	Nº DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO	PORCENTAGEM DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO
1	21	5	23,8%
2	16	3	38,09%
3	13	4	57,14%
4	9	7	90,47%

O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada 4, três questões ficaram com um consenso de 60%. Apenas cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para chegar à versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas.

Vinte e dois itens exigiram ajustes após todas as etapas de tradução e revisão de linguagem para garantir melhor entendimento entre os respondentes e equivalência com a versão original (Quadro 5).

Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?" T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" RT "other people remember easily?" Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"	1	80%
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes" T2 "se lembra detalhes" REC "se lembra de detalhes" RT "remember details" Final "lembra-se de detalhes"	4	100%
4	<i>"Do you have to provide reminders for him/her?"</i>	T1 Você tem que lembrá-lo/a de coisas? T2 Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações? REC Você tem que lembrá-lo/a de coisas? RT Do you have to remind him/her of things? Final Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1 "onde ele/ela colocou as coisas na casa?" T2 "onde colocou as coisas em casa?" REC "onde colocou as coisas na casa?" RT "where he/she put things in at home?" Final "onde colocou as coisas em casa?"	3	100%
7	<i>"Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor."</i>	T1 "a memória do/a seu/sua filho é ruim" T2 "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim" REC A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças. RT Your child's memory is bad in comparison to other children's Final "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"	4	100%
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1 "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" T2 "(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?" REC "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" RT "(eg. Phone messages) to other people?" Final "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
11		T1 "parece ter uma memória fraca?" T2 "parece ter uma memória ruim?"	4	60%

	"appears to have a poor memory?"	REC "parece ter uma memória fraca?" RT "appears to have a weak memory?" Final "parece ter uma memória fraca?"		
12	"has progressed at the same rate"	T1 "progrediu na mesma proporção" T2 "está progredindo na mesma proporção" REC "progride na mesma proporção" RT "progress at the same rate" Final "progrediu na mesma proporção"	3	80%
13	"to remember to do things"	T1 "se lembrar de fazer algo" T2 "precisa lembrar de fazer algo" REC "se lembrar de fazer algo" RT "needs to remember to do something" Final "se lembrar de fazer algo"	2	80%
15	"to fetch something, then wonderng ehat it was"	T1 "para buscar alguma coisa e depois não saber o que era" T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" REC "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"	3	100%
16	"limited concentration span"	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	"get flustered"	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	"for homework tasks"	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	"he/she will forget them altogether"	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	"quickly and easily"	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23		T1 "que tem memória fraca"	4	60%

	"that his/her memory is poor"	T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"		
24	"grasp what they are being asked to do"	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	"day-to-day activities"	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%
27	"easily disrupted"	T1 "conturbado facilmente" T2 "facilmente perturbado" REC "conturbado facilmente" RT "easily troubled" Final "facilmente perturbado"	4	100%
	"additional concerns/comments"	T1 "outras preocupações/comentários" T2 "algum comentário adicional" REC "outras preocupações/comentários" RT "other worries/comments" Final "outras preocupações/comentários"	4	60%
	Often	T1 Muitas vezes T2 Com frequencia REC Muitas vezes RT Often Final Muitas vezes	4	80%
	Undecided	T1 Não sei responder T2 Não sei dizer REC Não sei responder RT I don't know Final Não sei responder	1	80%

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações” (Quadro 5). Os itens com essas expressões não atingiram a porcentagem de 80% de consenso.

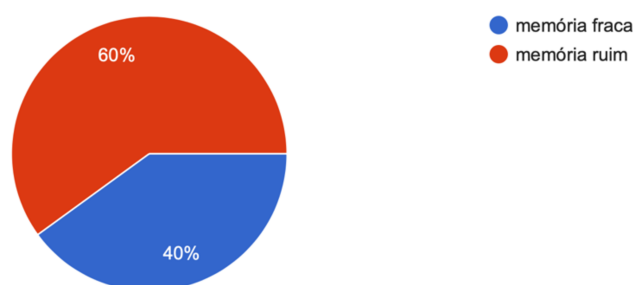
Marques e Freitas (2018) relatam que não existe uma porcentagem

definida para o consenso ser considerado, e que nem sempre é possível obter essa concordância entre os especialistas. Relatam ainda que objetivo do Delphi não é chegar a uma resposta única ou a um consenso, mas simplesmente obter o maior número possível de respostas e opiniões de grande qualidade, de um grupo de especialistas, de modo a subsidiar tomadas de decisão. O nível de consenso é reservado ao investigador e a literatura demonstra uma variação nos níveis de consenso entre 5% e 80% (FARO, 1997).

Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%

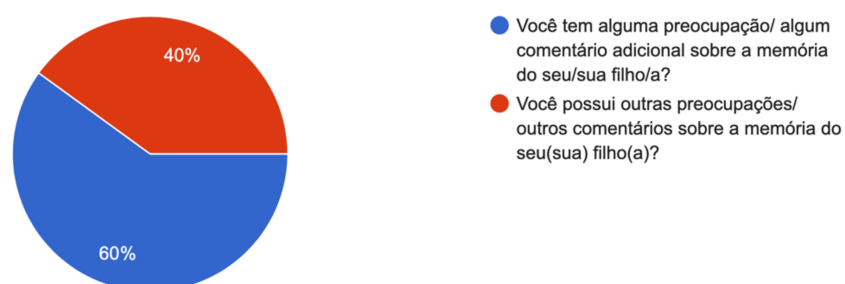
4. Do others (including teachers) comment that your child appears to have a poor memory? Em relação ao termo “poor memory”, assinale a melhor opção de tradução.

5 respostas



8. Do you have any additional concerns/comments about your child's memory? - Marque a opção que mais lhe parece adequada para a tradução da frase anterior.

5 respostas



As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. Especificamente sobre as questões 11 e 23, a maioria dos estudos que utilizam o termo em pesquisa no Brasil, utilizam o termo “memória fraca” (PIMENTEL, 2007; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021;

SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018; PERON, 2012; LUZ, 2016).

De acordo com o dicionário ortográfico da Academia Brasileira de Letras, tanto as palavras “ruim” e “fraca” são adjetivos. Seus significados podem ser encontrados no dicionário online de Português, que define a palavra ruim como “mau”, “perverso”, “que não possui nem expressa sentimentos bons”. Já o termo fraco pode ser um adjetivo para caracterizar alguém “desprovido de capacidade intelectual; insuficiente, raciocínio fraco” (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015).

Por essas razões, o revisor de linguagem optou para escolher o termo “memória fraca” para a versão final traduzida.

6.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP)

Para a validação qualitativa do instrumento, realizamos um grupo focal com sete mães de crianças com Síndrome de Down, e outro grupo com sete profissionais da área da saúde. Esse segundo grupo teve a função do pré-teste para a validação do instrumento. Os dois grupos tiveram a presença de um coordenador e um observador (TRAD, 2009).

Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/Profissão	Idade - filho SD	Sexo - filho SD	Seu filho frequenta terapia?	Quais?
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	Masculino	Sim	TO
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	Masculino	Sim	Fisioterapia, TO, Psicologia
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	Feminino	Sim	Psicologia
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	Masculino	Sim	Psicologia
42	Feminino	Mãe	Nao	1	Vendedora	8	Feminino	Sim	TO, Fonoaudiologia
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia

¹- Benefício de Prestação Continuada/ 2 - Síndrome de Down

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não

tem emprego fixo. Esse resultado já era esperado, uma vez que historicamente e culturalmente, a desigualdade se reproduz no interior da família, ficando a mulher, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012), relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down, relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

A realidade de um filho com síndrome de Down afeta as mães em toda sua vida cotidiana, inclusive na organização de seu tempo. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados domésticos, e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos, e, principalmente, quando existe alguma deficiência. Nessas situações, a mulher geralmente, assume o papel de cuidadora principal da criança (ROSA, 2003).

Segundo Boff (1999, p. 33),

“cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Essa afirmação reforça a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe.

A representação da mulher-mãe se sustenta no âmbito da “boa mãe”. Devotada, responsável, a “boa mãe” atenderá a todas as necessidades do filho auxiliando-o no seu desenvolvimento. O desempenho da função materna, portanto, ocorre influenciado pela crença da sociedade que normatizam essa experiência através de regras cujo rompimento mobiliza diversos sentimentos e sensações tais como “frustração”, “angústia”, “auto-recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade”, etc (MOREIRA, 2000).

É fato que por trás de cada representação, boa ou má, se faz presente o modelo da mãe perfeita. Sendo assim, decisões pessoais sobre trabalho, relacionamentos, fertilidade e comportamento se tornam propriedade pública, porque a mulher é mãe.

A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

Em nosso estudo, apenas cinco mães afirmaram receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Esse benefício, também denominado auxílio-inclusão, foi estabelecido pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). O Benefício de prestação continuada é um benefício da assistência social no Brasil, prestado pelo INSS e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993, em seu artigo 20. Entrou em vigor em 8 de dezembro de 1993, data da sua publicação no Diário Oficial da União (DOU). O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não tem condição financeira de se manter.

Atualmente, para ter direito ao BPC, a renda familiar per capita de quem solicita o benefício deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo, ou seja, R\$ 275,00 e para alguns casos excepcionais, a renda por pessoa pode chegar a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo.

Em relação ao número de filhos, três participantes tinham mais de um filho, sendo que todas tinham somente um filho com Síndrome de Down, seis do sexo masculino e uma do sexo feminino. Todas as crianças realizam ao menos um tipo de terapia de reabilitação.

Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais

Idade	Gênero	Profissão	Escolaridade	Há quanto tempo atua com a população com SD?
36	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	15 anos
29	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
29	Masculino	Fisioterapeuta	Graduação	10 anos
26	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Graduação	2 anos
33	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	8 anos
28	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
32	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	5 anos.

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, cuja média de idade foi de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino.

A participação das mulheres no mercado de trabalho em saúde vem sendo estudada há algumas décadas, mostrando sua importância para se compreender a expansão da participação feminina no mundo do trabalho e as especificidades do setor de saúde, responsável por um contingente expressivo de postos de trabalho ocupados por mulheres. Ao analisar os dados do Brasil, relativos à força de trabalho em saúde, observamos um fenômeno interessante: a feminização. As mulheres têm-se tornado a maioria nessa área, especificamente no período pós-70, quando essa participação passa a ser mais expressiva e progressivamente maior (WERMELINGER et al, 2010).

Borges e Detoni (2017) discutem o conceito de feminização como um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e

importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante.

De acordo com dados do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), as mulheres representam 65% dos mais de seis milhões de profissionais atuantes no setor público e privado de saúde, em todos os níveis de complexidade da assistência. Em algumas carreiras, como Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam 90% dos profissionais e em outras, como Enfermagem e Psicologia, representam mais de 80% (CONASEMS, 2020).

A saúde tem sido socialmente reconhecida como um setor trabalho feminino, devido ao fato de que tais atividades profissionais geralmente serem semelhantes às aquelas desempenhadas no cotidiano da mulher, como o cuidado com a família (BORGES e DETONI, 2017).

O cuidado é o propósito principal das profissões de saúde, o que implica ações de ajuda às pessoas com algum tipo de sofrimento. As pessoas que trabalham em profissões que envolvem o cuidado, a maioria mulheres, enfrentam as mais variadas possibilidades, desde o cuidar daquele que está doente e pode ficar curado ou daquele que pode morrer (MATOS et al, 2013.)

Diante disso, é importante refletir que as mulheres são treinadas para exercer funções de cuidado desde a infância – por exemplo, brincadeiras de bonecas, cuidar dos irmãos, auxiliar nos serviços domésticos. Nesses contextos, a menina assume o papel socialmente construído de mulher e, durante seu desenvolvimento, o que era apenas brincadeira de infância se naturaliza em suas práticas diárias (BORGES E DETONI, 2017). Isso confirma uma tendência histórica do cuidar associado à figura feminina.

A média de atuação com a população com Síndrome de Down foi de 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área. Em relação à formação, 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.


Outros estudos também demonstram o alto índice dos profissionais de saúde que possuem pós-graduação (COSTA et al, 2014). Isso porque os

profissionais têm a ideia de que a pós-graduação pode ter um reflexo positivo na sua prática. Benefícios como maior reconhecimento profissional, recompensa financeira, maior criticidade e exigência do mercado de trabalho também são levantados (COSTA et al, 2014).

6.3. Análise do Corpus Textual – Software IRAMUTEQ

A Figura 5 demonstra na Análise Fatorial de Correspondência (AFC) as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. A discussão dos resultados da Análise Fatorial de Correspondência será apresentada dentro de cada categoria elencada a partir da transcrição dos grupos focais.

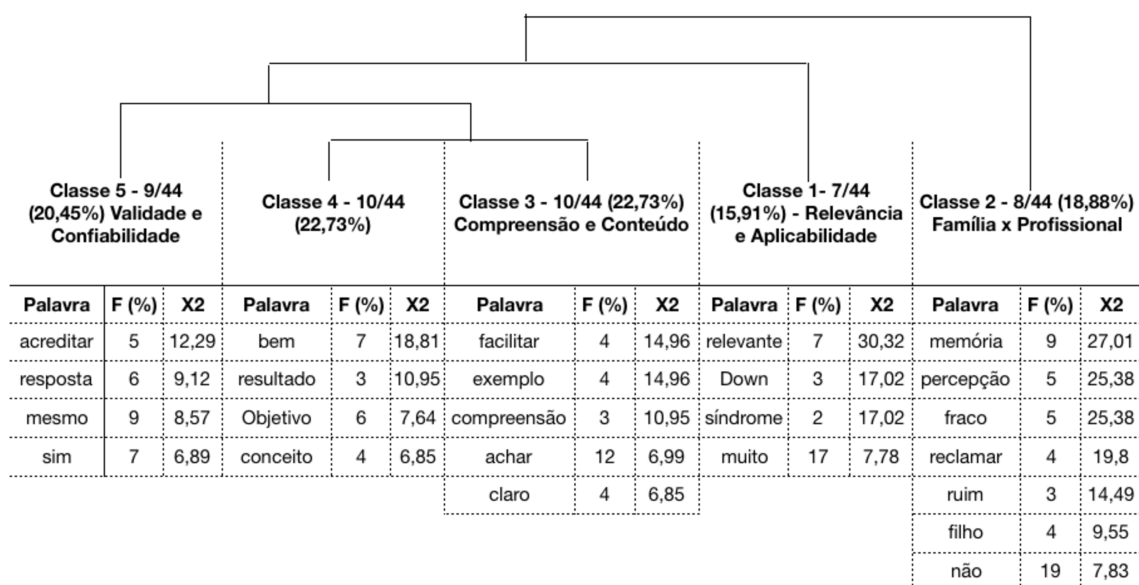
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes

formas	*Validade_e_Confiabilidade 	Compreensão_e_conteúdo	Familia_x_profissional	Relevância_e_aplicabilidade
mesmo	2.0121	0.406	-0.7006	-1.661
instrumento	1.8579	-0.5644	-2.5703	0.4684
família	1.8289	-0.4741	-1.2103	-0.3345
responder	1.0027	1.0402	-1.1037	-0.8502
também	0.4392	-0.4388	0.6675	-0.6475
pensar	-0.2242	-0.2504	0.4732	-0.2755
muito	-0.437	-0.2342	-3.5351	3.3684
achar	-0.4448	0.5751	0.529	-0.4846
gente	-0.532	-0.9262	-0.7026	2.419
mais	-0.576	0.4614	0.3342	0.2316
criança	-0.7937	-0.3129	1.6837	-0.4542
não	-1.637	1.0968	1.4998	-0.6831
memória	-2.8706	-0.36	4.2701	-0.4846

Outra técnica utilizada pelo software Iramuteq foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), demonstrada no Quadro 8. Nele é possível visualizar o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual.

No quadro 8, são descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente. Foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



Na figura 8, que ilustra as relações interclasses, a leitura deve ser feita de cima para baixo. Ou seja, em um primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois: classe 2 e um subgrupo. No segundo momento, o subgrupo foi dividido entre classe 1 e outro subgrupo. Esse subgrupo, dividido novamente entre classe 5 e um último subgrupo, o que resultou nas classes 4 e 3. Isso significa que as classes 4 e 3 possuem menor relação ou proximidade com a classe 2. As classes 4 e 3 possuem maior relação ou proximidade com a classe 5, assim como a classe 1 possui maior relação ou proximidade com a classe 5.

A classe 1, chamada de "relevância e Aplicabilidade" foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: relevante, Down, Síndrome e muito. O conteúdo da classe 1 trata principalmente de aspectos que discutiram a importância do OMQ-PF e a sua facilidade para aplicação na prática clínica pelos profissionais.

A classe 2 intitulada de "Família x Profissional" foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: não, memória, percepção, fraco, reclamar, filho e ruim. O conteúdo

dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

A classe 3, denominada de "Compreensão e Conteúdo", foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: facilitar, achar, exemplo, compreensão, claro. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento da escala e o seu conteúdo.

A classe 4, emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de "Percepções sobre o Conteúdo". Essa classe está próxima a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: bem, resultado, objetivo e conceito.

Essa classe se relaciona diretamente com a classe 3 pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo da escala e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

A classe 5, chamada de "Validade e Confiabilidade " foi responsável por 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a esta classe foram: acreditar, resposta, mesmo e sim. O conteúdo desta classe retrata na fala dos participantes o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica.

A análise de similitude demonstra a percepção dos participantes acerca da versão pré-final do OMQ-PF. A partir dessa análise, como mostra a Figura 6, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexão entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

Neste sentido, podemos inferir que, de uma forma geral, os discursos dos participantes apresentaram vocábulos que são inerentes ao se pensar sobre a memória da criança com síndrome de Down e como esta questão é percebida pela família no seu cotidiano.

6.4. Análise de Conteúdo Temática

6.4.1. Validade e Confiabilidade

Podemos perceber na figura 5 que dentro da categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017). Resultados anteriores de Gonzalez et al. indicaram que o OMQ-PF poderia estar mais relacionado com a nova capacidade de aprendizagem (memória a curto prazo), em vez de retenção ou recordação de informações (GONZALEZ et al., 2008), Porém, esse achado não exclui a possibilidade de que a função da memória cotidiana possa ser influenciada por processos de atenção mais específicos que não foram avaliados no estudo em questão.

A menor capacidade de memória a curto prazo tem um efeito em cascata na memória de trabalho e na memória de longo prazo, pois pesquisas mostram que os desafios com a memória imediata impedem o processamento suficiente e o armazenamento de informações a longo prazo (BADDELEY & JARROLD, 2007; BROADLEY ET AL., 1995; COWAN, 2008; LANFRANCHI et al., 2004).

Por exemplo, a memória de curto prazo é necessária para o aprendizado de novas habilidades cotidianas. Uma nova habilidade deve primeiro ser

armazenada na memória de curto prazo para desenvolver uma representação de longo prazo dessa habilidade (SCHWORER et al, 2022).

Os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P2

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O que me fez pensar também na validade é que o instrumento tem que ser muito bem orientado pra essa família, eu acho que isso facilita a gente pensar que os dados são reais e que têm a fidedignidade mesmo. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P6

Reis e Arantes (2011) referem que a confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável.

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, e facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

A validação do instrumento original foi realizada por meio da aplicação do questionário com 376 pais de crianças com síndrome de Down, e com 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). O OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado.

No estudo do instrumento original, além do questionário respondido pelos pais, as crianças participantes foram submetidas à diversos testes para medidas neuropsicológicas. O estudo examinou a correlação entre o OMQ-PF e tarefas neuropsicológicas em ambas as amostras, fornecendo resultados preliminares sobre a validade de construto da escala (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF também foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Atualmente o OMQ-PF possui 12 versões traduzidas em diferentes países (Singapura – Mandarim, Malásia, inglês/ Alemanha - Alemão/ Reino Unido - Inglês / Nova Zelândia - Inglês/ França - Francês/ Itália - Italiano/ Argentina – Espanhol/ México – Espanhol/ Estados Unidos da América -Inglês).

As versões traduzidas foram disponibilizadas pela autora do estudo que elaborou a escala original do OMQ-PF, porém não foram encontrados na literatura os estudos de validação desses instrumentos nos países descritos.

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

“Entao eu penso que a confiabilidade ela mostra sim real, por ser um instrumento objetivo e quanti.” P6

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias. E isso vai de encontro porque a gente pega famílias com vários níveis de escolaridade e o instrumento contempla todos esses níveis.” P4

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parenteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso. Porque as vezes perguntas mto subjetivas as pessoas têm mais dificuldades.” P3

“Muito objetivo e simples” P2

Um instrumento de avaliação, como o questionário OMQ-PF, depende totalmente da maneira na qual as perguntas são escritas. Nesse sentido, deve-se utilizar palavras simples e a uma linguagem acessível, clara e precisa, afastando a possibilidade de interpretações subjetivas (GHIGLIONE e MATALON, 1992).

6.4.2. Relevância e Aplicabilidade

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito” (Figura 5). O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: muito viável, ajuda muito, muito fácil, muito interessante, muito relevante, muito bom, muito válido, muito simples. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização.

A literatura demonstra que quando comparados a um grupo com a mesma idade mental, crianças com SD apresentaram pior desempenho em tarefas de velocidade perceptual, inteligência fluida, visuo-construção,

vocabulário receptivo e memória de trabalho verbal. Mas apenas nessas duas últimas foram observadas diferenças significativas entre os grupos (YANG et al, 2021).

Prejuízos relacionados à velocidade perceptual também foram verificados. Dessa forma, tarefas em que há tempo determinado para serem realizadas, ou em que o tempo de reação é um fator relevante, podem não favorecer o desempenho das crianças com SD (MECCA et al, 2015).

Neste estudo, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P5

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P1

“É extremamente relevante, pois enquanto instrumento de rastreio ele pode até ajudar a gente a direcionar as atividades na nossa prática profissional. A gente identifica se há ou não a questão da memória, e se for identificado, é um ponto a ser trabalhado através de orientação da família, otimizar esse aspecto com a criança, para que não seja um fator impactante em casa, na escola, com outras crianças.” P6

“Muito relevante pensando em todos os pontos que as meninas falaram e também na questão da confiabilidade, quando a gente fala que ele pode ser um instrumento de rastreio e também poder utilizar a favor de uma comunicação e um alerta pra família.” P4

“Na sua pesquisa você usa direcionada pra família, no seu questionário, e levando pra eles naquele olhar. Quando você mensura você mostra praquela família que pode ter um problema e você direciona para os tratamentos que possam contribuir pra melhora daquela criança.” P3

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo. (BRASIL 2010).

Isto porque o uso de ferramentas padronizadas, aplicado de forma adequada por profissional capacitado, é fundamental para detectar riscos de atrasos no desenvolvimento em crianças.

O acompanhamento do desenvolvimento é apontado como um recurso de identificação precoce importante e que pode ser realizado por diferentes categorias profissionais. Essa vigilância inclui desde ouvir as preocupações familiares, mantendo um histórico preciso e registro até o uso de observações clínicas (PEREIRA et al, 2021).

Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

Testes de triagem são utilizados para identificação de risco para atraso no desenvolvimento em crianças, e por isso, devem ser de rápida administração e abrangentes para indicar possíveis problemas em diferentes aspectos do desenvolvimento (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021).

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“E eu concordo também com o que a ... falou a respeito da família. A gente vê muito assim na nossa prática profissional, a gente vê muito que as famílias, você vê que o instrumento faz muitos questionamentos sobre a criança e as vezes por uma questão de falta de possibilidade e disponibilidade da família de exercer, de colocar em prática mesmo, de permitir que as crianças tenham oportunidades, às vezes eu acredito que as famílias vão se deparar com dificuldade de responder nesse sentido. Por uma superproteção, às vezes uma rotina de: “é mais fácil eu fazer do que permitir que a criança faça”. E as vezes a família não terá essas respostas por falta de iniciativa da própria família mesmo.” P6

A fala desse profissional, vai ao encontro à fala das famílias.

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe” F3

“Isso é bom porque o profissional ajudaria a gente ver de uma maneira diferente.” F2

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F5

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência. (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará uma limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008).

Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do filho, a família vivencia um processo muito semelhante ao luto. Porém, um luto pela perda de um filho imaginário, um luto pela expectativa criada por um filho “perfeito” e dentro do que é considerado “normal”. Esse processo exige uma reorganização dos valores e objetivos da família (HENN et al 2008).

Alguns estudos foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência. Entre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD; elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação; e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brincar livre (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Ou seja, as mães não permitiam a vivência espontânea da criança com SD durante as atividades, já se antecipando e direcionando o caminho a ser seguido.

Esse processo de direcionamento nas atividades, pode ser elucidado pela representação social da criança com Síndrome de Down. Essa representação nada mais é do que a internalização de um conceito sobre um determinado fenômeno. As pessoas pactuam sua conduta a partir do que foi internalizado, ou seja, suas crenças e valores, e não necessariamente em uma

experiência própria. Esse aspecto é relevante principalmente quando discorreremos a respeito das pessoas com síndrome de Down que historicamente foram estigmatizadas como incapazes de desenvolver sua autonomia intelectual, social, afetiva ou, simplesmente, têm sido associadas somente a limitações. (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

“Creio que sim que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F4

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que ta tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F5

“As vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não ve aquilo como uma dificuldade.” F6

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

6.4.3. Compreensão e Conteúdo

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não” (Figura 5). Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais e família trouxeram várias características do instrumento

associadas as suas vantagens, como por exemplo: não é extenso, não é burocrático, não tem barreira para aplicação, não “foge” do dia a dia da criança, não depende de conhecimento específico.

As falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P5

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P7

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família entender também o objetivo do instrumento e o que estamos tentando entender.” P4

“Muito interessante que o conteúdo é bem voltado ao cotidiano infantil, fala sobre a mochila, a escola, se a criança entrega um bilhete. Não é nada o que foge do dia a dia da criança.” P2

“Achei interessante de usar coisas do cotidiano mesmo, dos exemplos.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já discutido anteriormente nesse estudo.

A linguagem clara do instrumento e os exemplos com situações do cotidiano, são facilitadores para aplicação da escala. O cotidiano é o lugar onde

existe a manutenção e continuação das relações sociais existentes culturalmente, por isso um espaço impossível de ser subtraído (GUERRA, 2007).

No cotidiano, o que se passa é a rotina, feita das atividades realizadas no dia a dia, e nela predominam determinados modos de comportamento. A vida cotidiana é a vida de todo homem, e todo homem já nasce inserido na vida cotidiana. Toda pessoa é criada em um contexto cotidiano em que aprende a usar uma linguagem comum (GOMES, 2008).

Diante disso, é relevante a utilização de exemplos do cotidiano das crianças após as questões do instrumento para facilitar a compreensão. Os exemplos trazem objetividade ao mesmo e possibilitam à família uma resposta mais fidedigna e compatível com a realidade das crianças.

6.4.4. Percepção da Família X Percepção Profissional

De acordo com a Análise Fatorial de Correspondência, demonstrada na Figura 5, a palavra mais frequente nessa categoria foi “memória” e a citada menos vezes foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema.

A criação dessa categoria foi motivada pelas diferenças na percepção das famílias e dos profissionais sobre os itens irrelevantes e os itens ofensivos do instrumento de avaliação.

Durante os grupos focais, todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família” P3

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim. “ F4

Na visão do profissional esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Se isso é uma queixa, se isso acontece. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P7

Isso pode acontecer devido à informação limitada que a família pode ter acerca do diagnóstico e consequências desse para seu filho. Segundo Ribeiro et al (2011), os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão. De acordo com os autores, existe uma carência de ações educacionais no sentido de mudar essa realidade, pelos profissionais de saúde.

Porém, um outro caminho para essa discussão, seria a dificuldade da família em perceber as habilidades do filho com síndrome de Down, devido as representações sociais que discutimos anteriormente.

No imaginário social, a pessoa com síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Santos e Oliveira (2011), referem que as representações sociais dificultam a visão da sociedade sobre o potencial e habilidades tanto motoras quanto cognitivas da criança com síndrome de Down. O estigma ainda está presente na imagem que pais constroem desses sujeitos e influencia no relacionamento estabelecido com ela, uma vez que a deficiência ainda é vista por muitos como uma marca do indivíduo. Por esse motivo, inconscientemente, a sociedade pode desenvolver comportamentos restritos e indiferentes direcionados a essas pessoas, levando-as à segregação pedagógica e social (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

Uma maneira de minimizar os efeitos dessas representações sociais, é o apoio dado às famílias pelas instituições e profissionais. Esse apoio visa propiciar que as famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Genitores de crianças com deficiência orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê (ROOKE et al 2019).

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F4

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito. A palavra fraca ficou forte, talvez ele tem dificuldade ou ele tem uma memória limitada. Mas eu entendo também que esse termo traz clareza e outros termos podem gerar confusão pra família. Mas as vezes isso poderia ser revisto.”P5

“la comentar sobre isso que a profissional falou. Esse termo memória fraca foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P3

É considerável ressaltar que o termo em questão “memória fraca” gerou discordâncias também na fase de tradução do instrumento, não atingindo o consenso esperado de 80% no mínimo. Devido a isso, após busca na literatura, foi definido pelo revisor de linguagem a manutenção deste termo.

Importante reforçar que as mães participantes do grupo focal não relataram nenhum termo do instrumento como ofensivo, inclusive a expressão “memória fraca”.

7. CONCLUSÃO

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreo e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMQ-QF também pode contribuir para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

A partir do nosso estudo, o OMQ-PF poderá ser utilizado tanto na pesquisa com crianças com síndrome de Down, quanto na prática clínica, auxiliando o profissional da área a observar em períodos iniciais possíveis prejuízos na memória da criança com síndrome de Down.

A avaliação do desenvolvimento infantil como um todo, seja de componentes motores ou cognitivos, identifica precocemente alterações no desenvolvimento cognitivo e comportamental, e é um componente essencial durante o acompanhamento da criança com síndrome de Down.

Os resultados dessas avaliações podem descrever os principais ganhos ao longo do desenvolvimento e têm o objetivo de determinar o nível evolutivo específico da criança. A importância desses instrumentos reside principalmente na prevenção e detecção de distúrbios do desenvolvimento/aprendizado, visando intervenções terapêuticas precisas e em momentos oportunos.

Por isso, os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para uma determinada condição. Como o OMQ-PF é considerado um instrumento de rastreio, as respostas colhidas de acordo com a percepção dos pais não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração na memória da criança.

As questões práticas e objetivas do OMQ-PF, assim como os exemplos fornecidos após algumas questões, facilitam a compreensão da pessoa respondente. Dessa maneira, o instrumento pode contribuir para reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes de responder os itens do OMQ-PF. Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas

questões do instrumento, por não terem percebidos as especificidades do seu filho antes do contato com o OMQ-PF.

Outros estudos com outros instrumentos são necessários para provocar melhor essas reflexões da família acerca da percepção das dificuldades da criança com síndrome de Down. Essas reflexões durante a validação do OMQ-PF puderam emergir devido à escolha do método qualitativo. Durante a coleta de dados, a metodologia escolhida permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

Nosso estudo apresentou algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo observassem as potencialidades dos seus filhos, favorecendo sua autonomia no cotidiano.

9. ARTIGO

Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form* (OMQ-PF): uma validação qualitativa

Luisa Arantes Loureiro – Universidade Federal de Uberlândia –
luisa.loureiro@gmail.com.br

Helena Borges Martins da Silva Paro – Universidade Federal de Uberlândia

Resumo

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento *The Observer Memory Questionnaire—Parent Form* (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do quociente de inteligência (QI) durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

Para detecção precoce de possíveis prejuízos à memória, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura internacional descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde (CONTI, 2017).

Dentre esses, o The Observer Memory Questionnaire—Parent Form OMQ-PF é um dos instrumentos mais utilizados ao redor do mundo com 12 versões traduzidas em diferentes países. O OMQ-PF foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O’Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser respondido por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

No Brasil, inexistem instrumentos validados para avaliar as funções cognitivas e memória da criança com SD (CONTI, 2017). Portanto, objetivamos validar o OMQ-PF para a população brasileira. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

2. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa local, realizado após autorização de Linda Gonzalez, autora do instrumento. Os participantes forneceram consentimento informado por escrito. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005). Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa.

2.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir:

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da língua-alvo.

2º Estágio - As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original.

3º Estágio - Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões.

4° Estágio - Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução.

5° Estágio - Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução.

2.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Participantes

Nós realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. As famílias e profissionais foram convidadas, por ligação telefônica pela assistente social da instituição e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de forma *on-line*.

Instrumentos

Os participantes responderam a um questionário sociodemográfico com as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down (Quadro 2). Para validação qualitativa, enviamos a versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) às famílias e profissionais, por e-mail ou por aplicativos de comunicação antes da realização dos grupos focais.

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala *Likert* de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often* e *always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

Procedimentos

Após a tradução do instrumento, a validação ocorreu a partir da realização dos grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. Em momento anterior à realização do grupo focal, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área.

Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pela plataforma zoom, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

Pelos princípios da pesquisa qualitativa, o Grupo Focal é uma metodologia de entrevista em que ocorre uma exposição oral específica e espontânea dos envolvidos. Esta técnica fomenta interações de um grupo sobre um tema proposto, juntamente com os debates suscitados entre os participantes (Pommer e Pommer, 2014).

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Para a apresentação, estabelecemos os temas de análise à priori, quais foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática. Analisamos os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. A análise temática é um método que busca entender experiências, pensamentos ou comportamentos em um conjunto de dados. É um processo de descrição de dados, mas também envolve interpretação nos modos de seleção dos núcleos de sentidos e construção de temas para serem analisados. (KIGER e VARPIO, 2020).

A partir da transcrição do material, realizamos a análise do Corpus Textual através do software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). O software permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras (SOUZA et al, 2018). Realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

A Análise Fatorial de Correspondência (AFC) seleciona as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. Já a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), mostra o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual (figura 1)

Outra análise realizada foi a análise de similitude (Figura 2). A partir dessa análise, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

3. RESULTADOS

3.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para a versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas (quadro 1).

Quadro 1 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?"	1	80%
		T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		RT "other people remember easily?"		
		Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes"	4	100%
		T2 "se lembra detalhes"		
		REC "se lembra de detalhes"		
		RT "remember details"		
		Final "lembra-se de detalhes"		

4	<i>Do you have to provide reminders for him/her?</i>	T1 T2 REC RT Final	Você tem que lembrá-lo/a de coisas? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações? Você tem que lembrá-lo/a de coisas? Do you have to remind him/her of things? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1 T2 REC RT Final	"onde ele/ela colocou as coisas na casa?" "onde colocou as coisas em casa?" "onde colocou as coisas na casa?" "where he/she put things in at home?" "onde colocou as coisas em casa?"	3	100%
7	<i>Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor.</i>	T1 T2 REC RT Final	"a memória do/a seu/sua filho é ruim" "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim" A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças. Your child's memory is bad in comparison to other children's "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"	4	100%
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1 T2 REC RT Final	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" "(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?" "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" "(eg. Phone messages) to other people?" "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
11	<i>"appears to have a poor memory?"</i>	T1 T2 REC RT Final	"parece ter uma memória fraca?" "parece ter uma memória ruim?" "parece ter uma memória fraca?" "appears to have a weak memory?" "parece ter uma memória fraca?"	4	60%
12	<i>"has progressed at the same rate"</i>	T1 T2 REC RT Final	"progrediu na mesma proporção" "está progredindo na mesma proporção" "progride na mesma proporção" "progress at the same rate" "progrediu na mesma proporção"	3	80%
13	<i>"to remember to do things"</i>	T1 T2 REC RT Final	"se lembrar de fazer algo" "precisa lembrar de fazer algo" "se lembrar de fazer algo" "needs to remember to do something" "se lembrar de fazer algo"	2	80%
15	<i>"to fetch something,</i>	T1	"para buscar alguma coisa e depois não saber o que era"	3	100%

	<i>then wonderng ehat it was"</i>	T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" REC era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"		
16	<i>"limited concentration span"</i>	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	<i>"get flustered"</i>	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	<i>"for homework tasks"</i>	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	<i>"he/she will forget them altogether"</i>	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	<i>"quickly and easily"</i>	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23	<i>"that his/her memory is poor"</i>	T1 "que tem memória fraca" T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"	4	60%
24	<i>"grasp what they are being asked to do"</i>	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	<i>"day-to-day activities"</i>	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%

27	"easily disrupted"	T1	"conturbado facilmente"	4	100%
		T2	"facilmente perturbado"		
		REC	"conturbado facilmente"		
		RT	"easily troubled"		
		Final	"facilmente perturbado"		
	"additional concerns/comments"	T1	"outras preocupações/comentários"	4	60%
		T2	"algum comentário adicional"		
		REC	"outras preocupações/comentários"		
		RT	"other worries/comments"		
		Final	"outras preocupações/comentários"		
	Often	T1	Muitas vezes	4	80%
		T2	Com frequencia		
		REC	Muitas vezes		
		RT	Often		
		Final	Muitas vezes		
	Undecided	T1	Não sei responder	1	80%
		T2	Não sei dizer		
		REC	Não sei responder		
		RT	I don't know		
		Final	Não sei responder		

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações”. O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada quatro, três questões tiveram consenso de 60%.

As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. As questões 11 e 23 utilizam o termo “poor memory” e o termo mais utilizado em estudos e pesquisas no Brasil é “memória fraca” (PIMENTEL, 2012; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021; SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018). E por isso, o revisor de linguagem optou pelo termo “memória fraca” para a versão brasileira final do OMQ-PF.

3.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não tem emprego fixo. Apenas cinco mães afirmaram receber o Benefício de Prestação Continuada¹ (BPC).

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, com média de idade de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino, com 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área e 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.

Quadro 2 – Participantes dos Grupos Focais

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/ Profissão	Idade - filho SD	Há quanto tempo atua com população SD?	Grupo Focal
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	*	Família
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	*	Família
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	*	Família
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	*	Família
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	*	Família
42	Feminino	Mãe	Não	1	Vendedora	8	*	Família
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	*	Família
36	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	15 anos	Profissional
29	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	4 anos	Profissional
29	Masculino	*	*	*	Fisioterapeuta	*	10 anos	Profissional
26	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	2 anos	Profissional
33	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	8 anos	Profissional
28	Feminino	*	*	*	Psicólogo	-----	4 anos	Profissional
32	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	-----	5 anos	Profissional

*não se aplica

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: *validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.*

¹ O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não têm condição financeira de se manter, estabelecida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência

Na análise do corpus textual pelo software IRAMUTEQ, na CHD (Figura 1), foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (Pvalor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Na categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão. Essa categoria na CHD (classe cinco), possui 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “acreditar”, “resposta”, “mesmo” e “sim”. O conteúdo dessa classe retrata o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica, na perspectiva dos participantes.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P1

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P5

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias.” P3

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parênteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso.” P5

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito”. O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: “muito viável”, “ajuda muito”, “muito fácil”, “muito interessante”, “muito relevante”, “muito bom”, “muito válido”, “muito simples”. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização. Essa categoria, na CHD (classe um) e foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: “relevante”, “Down”, “Síndrome” e “muito”.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P1

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P5

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F1

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe.” F4

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

“Creio que sim, que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta, eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F1

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que tá tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F3

“Às vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não vê aquilo como uma dificuldade.” F4

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não”. Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais

e família trouxeram várias características do instrumento associadas as suas vantagens, como por exemplo: “não é extenso”, “não é burocrático”, “não tem barreira para aplicação”, “não foge do dia a dia da criança”, “não depende de conhecimento específico”. Essa categoria, na CHD (classe três), foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “facilitar”, “achar”, “exemplo”, “compreensão”, “claro”. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento do instrumento e o seu conteúdo.

Na análise de conteúdo temática, as falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P2

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P3

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já mostrado anteriormente nos resultados.

Na categoria família x profissional, a palavra mais citada foi “memória” e a menos citada foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema. Essa

categoria na CHD (classe dois) foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: “não”, “memória”, “percepção”, “fraco”, “reclamar”, “filho” e “ruim”. O conteúdo dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

Na análise de conteúdo temática todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família.” P1

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim.” F1

Na visão do profissional, esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P5

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

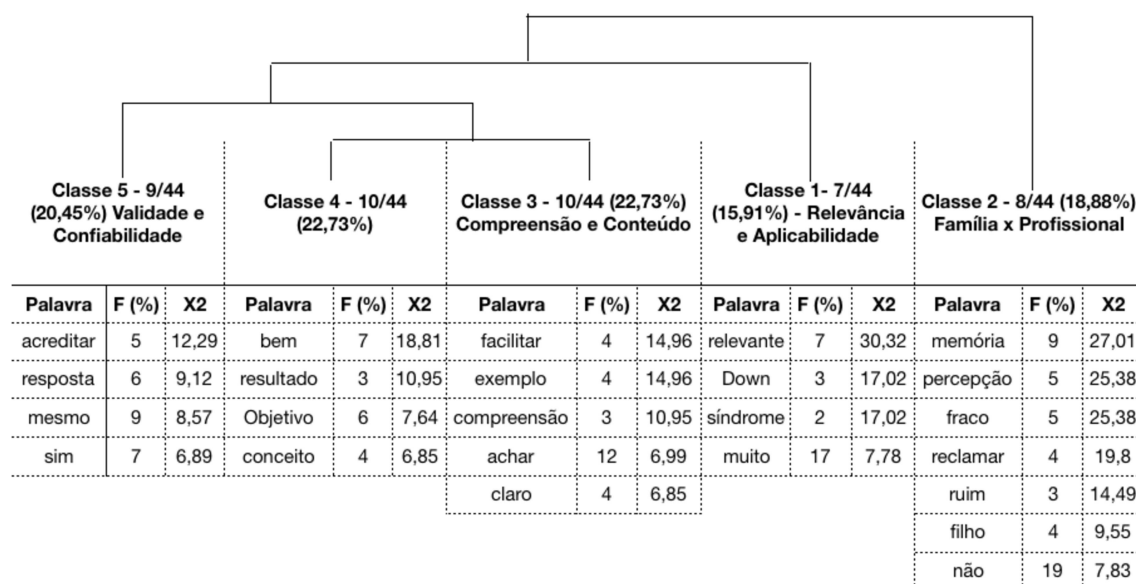
“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F2

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito”. P5

“Esse termo memória fraco, foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P6

Figura 1 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



A classe quatro emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de “Percepções sobre o Conteúdo”. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: “bem”, “resultado”, “objetivo” e “conceito”. Essa classe se relaciona diretamente com a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma, pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo do instrumento e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

Figura 2 - Análise de Similitude



A partir da análise de similitude (Figura 2), observamos que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Família”, “criança” e “instrumento”. Delas, se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “memória”, “simples”, “pensar”, “acreditar”, “percepção”, “direcionar”, “entender”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “facilitar” e “dia”; “conceito” e “informação”, “importante” e “fácil”.

É possível verificar a forte relação da “família”, palavra central, com “linguagem”, “relevante”, “confiabilidade”, “fácil”. Isso faz bastante sentido, já que o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

4. DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMP-QF ainda contribui para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017).

A confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável (REIS e ARANTES, 2011). No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down deste estudo, a percepção foi de que as questões do OMQ-PF são práticas e objetivas.

Os profissionais participantes do nosso estudo relataram que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade. Além disso, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

Para a validação do instrumento original, os autores aplicaram questionário a 376 pais de crianças com síndrome de Down e a 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). No estudo original, o OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e as crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

Os estudos relacionados ao OMQ-PF realizados até o momento utilizaram de um método quantitativo para a validação do instrumento. No entanto, nossa opção metodológica para este estudo foi a validação qualitativa (TRULLOLS et al, 2004), já que na pesquisa qualitativa, permitimos que as nossas crenças sejam conhecidas no estudo e admitimos a natureza carregada de valores pessoais das informações colhidas no campo (CRESWELL, 2010).

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

O objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores (GRHARDT e SILVEIRA, 2009).

A validação qualitativa também permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com

síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

A avaliação clínica por meio da utilização de instrumentos padronizados é geralmente substituída pela avaliação informal na prática pelos profissionais de saúde. Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021). Essa informação foi confirmada pelas falas dos profissionais durante o grupo focal.

Por isso os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para aquela condição. No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo (SCHROEDER et al, 2019).

Durante a realização dos grupos focais, tanto as mães quanto os profissionais, trouxeram uma questão relevante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF.

Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceberem as especificidades do seu filho.

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito. A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, a criança com Síndrome de Down pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008), sobretudo devido a uma visão estereotipada da criança com deficiência.

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

No imaginário social, a pessoa com Síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Por esses motivos, o profissional deve disponibilizar estratégias para que as famílias das crianças com SD observem também as potencialidades dos seus filhos. Um caminho é a utilização do OMQ-PF. Nos grupos focais, os profissionais participantes relataram que a utilização sistemática do instrumento

no cotidiano da prática clínica oferece à mãe a possibilidade de observar as potencialidades do seu filho.

Isso porque as mães relataram que a rotina do cuidado com o filho é sobrecarregada e na maioria das vezes não conseguem observar algumas questões mais específicas da criança devido às atribuições do seu cotidiano. A resposta ao instrumento por mães de crianças com Síndrome de Down pode auxiliar no reconhecimento das necessidades relacionadas à memória do seu filho.

Durante o processo de recrutamento com as famílias, as mães foram predominantes, o que reforça a desigualdade histórica e cultural, da mulher no interior da família, ficando a mesma, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012) relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

Essas afirmações reforçam a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe. A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

As mulheres são socialmente e culturalmente reconhecidas como “melhores” provedoras de cuidado, não somente no contexto familiar. O conceito de feminização é um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante (BORGES e DETONI, 2017).

Na perspectiva das mães, principais cuidadoras das crianças com síndrome de Down no Brasil, o OMQ-PF é um instrumento relevante e foi capaz de levantar questões até então despercebidas acerca da memória dos seus filhos com Síndrome de Down.

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Nosso estudo apresenta algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo, observassem as potencialidades dos seus filhos favorecendo sua autonomia no cotidiano.

5. AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todas as mães que participaram desta pesquisa, Alex Abadio, diretor clínico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uberaba-MG, bem como os profissionais que concordaram em contribuir para a tradução e validação do instrumento OMQ-PF.

6. DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Os autores informam que não há conflitos de interesse e são os únicos responsáveis pelo conteúdo e redação deste artigo.

7. REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. *J. Hum. Growth Dev.*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

AYRES, C. Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional 3 [recurso eletrônico] – Ponta Grossa, PR: Atena Editora. Saberes e Competências em Fisioterapia e Terapia Ocupacional; v. 3, 2019.

BEATON, D.E.; et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. *Spine*. 25: 3186-91, 2000.

BOLOGNANI, S.A.P; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 58 (3B), Set 2000.

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. *Cad. psicol. soc. trab.*, São Paulo , v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017.

CONTI, Juliana. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. *Dement. neuropsychol.*, São Paulo , v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions*. 2005; 28(2): 212-32.

GODFREY, M., LEE, N.R. Memory profiles in Down syndrome across development: a review of memory abilities through the lifespan. *J Neurodevelopmental Disord* 10, 5 (2018).

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G., COSTA, D.R.O., RESENDE, I.L.M. CONCEPÇÕES DOS PAIS ACERCA DO DIÁLOGO SOBRE SEXUALIDADE NA ADOLESCÊNCIA. *ENCICLOPÉDIA BIOSFERA*, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067 2012.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S. The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. *J Int Neuropsychol Soc.* Mar;14(2):337-42, 2008.

FIAMENGGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão* [online]. v. 27, n. 2, pp. 236-245, 2007.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). *Métodos de Pesquisa*. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* [online]. v. 13, n. 3, pp. 485-493, 2008.

KIGER, M.E.; VARPIO, L.. *Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131*, Medical Teacher, 2020.

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. *Focus group: a practical guideline for applied research*. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; de SOLA, S.; GOELDNER, C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. *Front Behav Neurosci*. Nov 18;9:300, 2015.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online] v. 7, n. 4, pp. 89-9, 1999.

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.P.; OLIVEIRA, G.S.; FRANÇA, D. S. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. *Rev Bras Oftalmol*. 77 (6): 334-7, 2018.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. *Revista Projeção Saúde e Vida*. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J.. *Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão*. *Aval. psicol.*, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021.

PIMENTEL, S.C. (Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POMMER, C.P.C.R; POMMER, W.M. A metodologia do grupo focal e A formação continuada do professor: um olhar interativo envolvendo A articulação cognição e emoção. Revista Itinerarius Reflectionis – UFG . Vol. 10, No 2, julho-dezembro 2014.

SANTOS, B.Y.F.A. Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB, 2020.

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down:: representações sociais de mães e professoras. Ciênc. cogn., Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHROEDER, R.W.; MARTIN, P.K.; WALLING, A. Neuropsychological Evaluations in Adults. *Am Fam Physician*. 15;99(2):101-108, 2019.

SCHWOURER, E.K; VOTH, K. HOFFMAN, E.K; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, Volume 120, 2022.

SILVA, D. S. R. Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós Graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SLATER,B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Freqüência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. *Rev. Bras. Epidemiol*. Vol. 6, Nº 3, 2003

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* v.52, 2018.

SPANO, G.; EDGIN, J. O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire – Parent Form. *Child Neuropsychology*, 2016.

REIS, M.M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. v. 18, n. 2 pp. 176-181, 2011.

TRULLOLS, E.; RUISANCHEZ, I.; XAVIER RIUS, F. Validation of qualitative analytical methods. *Trends in Analytical Chemistry*, Volume 23, Issue 2, Feb. 2004.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre* v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

10. BIBLIOGRAFIA

ABREU, V.P.S. **Avaliação da percepção e da cognição**. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogab, 2007.

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. **J. Hum. Growth Dev.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

ALMEIDA, L. S. Facilitar a aprendizagem: ajudar aos alunos a aprender e a pensar. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 6, n. 2, p. 155-165, Dec. 2002. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572002000200006>

AMARAL, I.G.S; CORREA, V.A.C; AITA, K.M.S.C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1659>

AYRES, C. **Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional**. Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. <https://doi.org/10.22533/at.ed.700192312>

BACKES, D.S.; SILVEIRA COLOMÉ, J.; HERDMANN ERDMANN, R.; LERCH LUNARDI, V. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas: DOI: 10.15343/0104-7809.2011354438442. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 1 out. 2011. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>

BADDELEY, A.; JARROLD, C. Working memory and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51 (12) (2007), pp. 925-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x>

BEATON, D.E. et al. **Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure**. *Spine*. 2000; 25: 3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 813.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOLOGNANI S.A.P.; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. • **Arq. Neuro-Psiquiatr.** 58 (3B) • Set 2000. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000500023>

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v20i2p143-157>

BROADLEY, I.; MACDONALD, J.; BUCKLEY, S. **Working memory in children with Down's syndrome**. Down Syndrome Research and Practice, 3 (1995), pp. 3-8. <https://doi.org/10.3104/reports.44>

CAMARA, V.D.C; GOMES, S.S.G.; RAMOS, F.; MOURA, S.; DUARTE, R.; COSTA, S.A.; RAMOS, P.A.F.; LIMA, J.A.M.C.; CAMARA, I.C.G.; SILVA, L.E.; SILVA, A.B.; RIBEIRO, M.C.; FONSECA, A.A. Reabilitação Cognitiva das Demências. **Revista Brasileira de Neurologia**. Volume 45. Nº 1.jan - fev - mar, 2009.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>

CARNEIRO, M.P. Desenvolvimento da Memória na Criança: O que Muda com a Idade? Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 51-59, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000100007>

CARVALHO, T.S.; MOTA, D.M; SAAB, F. Utilização do *software* IRaMuTeQ na análise de contribuições da sociedade em processo regulatório conduzido pela

Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Vigil. sanit. debate** 2020;8(1):10-21. <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01429>

CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Protagonismo feminino na saúde: mulheres são a maioria nos serviços e na gestão do SUS**. Publicado em 06/03/2020.

CONTI, J. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. **Dement. neuropsychol.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-020004>

COSTA, D. et al. Avaliação neuropsicológica da criança. *Jornal de Pediatria* [online]. 2004, v. 80, n. 2 suppl, pp. 111-116. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300014>

COWAN, N. What are the differences between long-term, short-term, and working memory? **Progress in Brain Research**, 169 (2008), pp. 323-338. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(07\)00020-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(07)00020-9)

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira Populacionais- ABEP, 4 a 8 de nov. 2002. Ouro Preto.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

Dicionário Escolar da Língua Portuguesa. 1 ed. Barueri, SP: Ciranda Cultural, 2015.

DORNELAS, L.F.; DUARTE, N.M.C; MAGALHAES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 88-103, Mar. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>

DOS SANTOS PACHECO, W.; SILVA OLIVEIRA, M. a. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires.

Evaluation & the Health Professions. 2005; 28(2): 212-32.
<https://doi.org/10.1177/0163278705275342>

FARO, A. C.M. e. Técnica Delphi na validação das intervenções de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.1, p. 259-73, ago. 1997.
<https://doi.org/10.1590/S0080-62341997000200008>

FAYERS, PM, Machin D. Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes, 2nd Edition 2007; 3: 65-66.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A.Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão [online]**. 2007, v. 27, n. 2, pp. 236-245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

FREIRE, R.C.L; DUARTE, N.S; HAZIN, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). **Métodos de Pesquisa**. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O Inquérito, Teoria e Prática**, Oeiras, Celta Editora; 1992.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S.The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. **J Int Neuropsychol Soc.** 2008 Mar;14(2):337-42.
<https://doi.org/10.1017/S135561770808020X>

GRIEVE, J.I. **Neuropsicologia em Terapia Ocupacional**. 2ª ed. São Paulo: Santos Editora, 2005.

GUERRA, Y. **A instrumentalidade no trabalho do assistente social**. Cadernos do Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais, “Capacitação em Serviço Social e Política Social”, Módulo 4: O trabalho do assistente social e as políticas sociais, CFESS/ABEPSS- UNB, Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais, BH, maio, 2007.

GODFREY, M., & LEE, N. R. Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. **Journal of Neurodevelopmental Disorders**, 10, Article 5, 2018.
<https://doi.org/10.1186/s11689-017-9220-y>

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G.; COSTA, D.R.O.; RESENDE, I.L.M. Concepções dos pais acerca do diálogo sobre sexualidade na adolescência. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067, 2012.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo [online]**. 2008, v. 13, n. 3, pp. 485-493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

JUNIOR, J.F.S.; MESQUITA, N.A.S. Grupo focal presencial e on-line: abordando questões conexas e disruptivas. **Sensos-e | Vol. IX –n.º 2 | 2022**.

KLAMT, L.M.; SANTOS, V.S. O uso do *software* IRAMUTEQ na análise de conteúdo - estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, e8210413786, 2021. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i4.13786>

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. **Focus group: a practical guideline for applied research**. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

KIGER, M.E.; VARPIO, L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131, **Medical Teacher**, 2020. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>

LANFRANCHI, S.; CORNOLDI, C.; VIANELLO, R. Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 109 (6) (2004), pp. 456-466. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2)

LEBART, L. & SALEM, A. (1988). **Analyse statistique des données textuelles**. Paris: Dunod.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; DE SOLA, S.; GOELDNER C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. **Front Behav Neurosci**. 2015 Nov 18;9:300. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00300>

LOOS, H.; SANT'ANA, R.S. Cognição, afeto e desenvolvimento humano: a emoção de viver e a razão de existir. **Educar**. Curitiba, n.30, p.165-182, Editora UFPR, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602007000200011>

LUZ, D.A. *Petiveria alliacea* L.: etnobotânica, fitoquímica efeitos neurofarmacológicos e cognitivos. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas, área de concentração: Fármacos e Medicamento.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane do Socorro Ferraz Maia. Universidade Federal do Pará. 2016.

MATOS, I.B.; TOASSI, R.F.C.; OLIVEIRA, M.C. Profissões e Ocupações de Saúde e o Processo de Feminização: Tendências e Implicações **Athenea Digital** - 13(2): 239-244, julho 2013. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1119>

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação¹ 1 Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). **Pro-Posições [online]**. 2018, v. 29, n. 2 ISSN 1980-6248. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]**. 1999, v. 7, n. 4, pp. 89-95. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000400012>

MECCA, T. P. et al. Perfil de Habilidades Cognitivas Não-Verbais na Síndrome de Down. Subvenção: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2015, v. 21, n. 2. pp. 213-228. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000200004>

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.F.; OLIVEIRA, G.S.; SCHMIDT, D. F. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. **Rev Bras Oftalmol**. 2018; 77 (6): 334-7

OLIVEIRA, N. M.; STRASSBURG, U.; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista**, Marechal Cândido Rondon, v. 17, n. 32, p. 87-110, jun. 2017.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. **Revista Projeção Saúde e Vida**. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. **The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy**. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PAIVA JUNIOR, F.G.; LEAO, A.L.M.S.; MELLO, S.C.B.M. Validade e Confiabilidade na Pesquisa Qualitativa em Administração. **Revista de Ciências da Administração**. v. 13, n. 31, p. 190-209, set/dez 2011. <https://doi.org/10.5007/2175-8077.2011v13n31p190>

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão. **Aval. psicol.**, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021. <https://doi.org/10.15689/ap.2021.2001.18897.08>

PERON, G. **o grupo de memória como alternativa para os usuários da estratégia da saúde da família com queixas de déficit de memória**. Curso De Especialização Em Atenção Básica em Saúde Da Família. Trabalho de Conclusão de Curso. Orientadora: Profa Dra.Suelene Coelho, UFMG, 2012

PIPER, F.K. **A importância da memória de trabalho para a aprendizagem**. Pós-Graduação em Linguística da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Porto Alegre, 2014.

PIMENTEL, S.C. **(Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos**. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POPE, C; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: Catherine Pope & Nicholas Mays: **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Capítulo 1. Porto Alegre, Artmed. Pp:11-22, 2009.

REIS, M.A.B.M.N. **A memória do testemunho e a influência das emoções na recolha e preservação da prova**. Doutorado em Ciências e Tecnologias da Saúde Especialidade em Desenvolvimento Humano e Social. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa. 2014.

REIS, M. M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. **Fisioterapia e Pesquisa [online]**. 2011, v. 18, n. 2, pp. 176-181. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200013>

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.P; CELMO, C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. 2011, v. 16, n. 4, pp. 2099-2106. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>

ROOKE, M. I. et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerai**s, **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, jun. 2019.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, B.Y.F.A. **Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética**. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB 2020

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHWORER, E.K.; VOTH, K.; HOFFMAN, E. K.; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**. Volume 120, 2022, 104147. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104147>

SILVA, D. S. R. **Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível**. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós-graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SILVA, M. F.M.C.; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, Apr. 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382006000100009>

SILVA, R.A.F; SOUSA, M.M. Análise Lexical por meio do software Iramuteq: Estudo do Significado do Trabalho do Juiz. **XXI SEMAD, Seminários em Administração**. Universidade de Brasília (UNB). ISSN 2177-3866. Novembro de 2018.

SLATER, B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Frequência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 6, Nº 3, 2003. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2003000300003>

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.52, 2018. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

SPANÒ G.; EDGIN, J.O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire - Parent Form. **Child Neuropsychol.** 2017;23(5):523-535.

<https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1150446>

SPIRDUSO, W.W. **Dimensões físicas do envelhecimento.** Barueri, SP: Manole, 2005.

STARTIN, C.M.; RODGER, E.; FODOR-WYNNE, L.; HAMBURG, S.; STRYDOM, A. Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). **PLOS ONE** | May 6, 2016. <https://doi.org/10.1037/t63337-000>

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2009, v. 19, n.3, pp. 777-796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>

ULLRICH, D.R.; OLIVEIRA, J.S.; BASSO, K.; VISENTINI, M.S. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 19-30, jan./abr. 2012.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; Trzcinski, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos.** Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008

WERMELINGER, M.; MACHADO, M. H.; TAVARES, M.F.L.; OLIVEIRA, E.S.; MOYSÉS, N.M.N. A Força de Trabalho do Setor de Saúde no Brasil: Focalizando a Feminização (Workforce at the Health Sector in Brazil: Focusing on Feminization). **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, No.45 maio 2010, Rio de Janeiro, pp54-70.

YANG, Y.; HIMMELBERGER, Z.M.; ROBINSON, T.; DAVIS, M.; CONNERS, F.; MERRILL, E. Everyday Memory in People with Down Syndrome. **Brain Sci.** 2021, 11, 551. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050551>

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para tradução e validação do instrumento





Linda Gonzalez 

Caixa de Entrada - Gmail 16 de dezembro de 2019 19:23

LG

RE: Observer Memory Questionnaire-Parent Form

Para: Luisa

     1 
A Siri encontrou novas informações de contato neste e-mail: Linda Gonzalez linda@mpnp.com.au [adicionar aos Contatos...](#) 

Hi Luisa,

Yes that is fine to translate the OMQ-PF into Portuguese and validate it's use for the Brazilian population.

An alternative contact for me is linda@mpnp.com.au if you need anything further

Linda Gonzalez, MA, PhD
Senior Clinical Neuropsychologist
Gatehouse Centre
(for the Assessment & Treatment of Child Abuse)

Please note that **Tuesdays** are my only work day at RCH

The Royal Children's Hospital Melbourne
50 Flemington Road | PARKVILLE | 3052 | Victoria
T: [9345 5958](tel:93455958)
linda.gonzalez@rch.org.au



Notice: This email transmission and any documents attached to it may contain information that is confidential or legally privileged. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any disclosure, copying, distribution or use of this transmission is strictly prohibited. If you have received this transmission in error, please immediately notify the sender and destroy the original.

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -

Profissionais

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registo de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa.

Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outros 6 profissionais da reabilitação que atuam com crianças com Síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada a instrumento OMQ-PF e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre a qualidade do instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo prever riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberaba, de de 20.....

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiares

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa. Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outras 6 pessoas que são familiares de crianças com síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada novamente o instrumento já respondido por você e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre como foi o processo de responder o instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome, ou da pessoa com Síndrome de Down será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a identidade dela e a sua serão preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo predizer riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação.

Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail

cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa.

ANEXO IV – Versão final traduzida OMQ-PF

QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP)²

Este questionário foi desenvolvido para medir como seu/sua filho/a se lembra de informações cotidianas. Estamos tentando identificar problemas *para além daqueles que são normais na faixa etária de seu/sua filho/a*; portanto, pode ser útil ter em mente as habilidades de outras crianças da mesma idade.

NOME DA CRIANÇA: _____ DATA DE HOJE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____

PREENCHIDO POR (GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA): _____

1.	Seu/sua filho/a esquece com frequência informações importantes (por exemplo, bilhetes para a escola ou enviados por ela)?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
2.	Seu/sua filho/a fica ansioso/a quando ele/a esquece coisas que outras pessoas parecem lembrar facilmente?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
3.	Seu/sua filho/a lembra-se de detalhes de conversas passadas?	1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
4.	Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

² Contato da autora: linda.gonzalez@rch.org.au

5.	Quando seu/sua filho/a está falando, ele/a se perde no que está tentando dizer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
6.	Seu/sua filho/a esquece onde colocou as coisas em casa?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
7.	Em comparação com outras crianças da mesma idade, a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
8.	Ele/a é confiável para dar recados (por exemplo, recados por telefone) para outras pessoas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
9.	Seu/sua filho/a se repete sem querer durante uma conversa (por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
10.	Se seu/sua filho/a não colocar as coisas no mesmo lugar, ele/ela terá dificuldade em encontrá-las de novo (por exemplo, a mochila da escola).	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
11.	Outras pessoas (incluindo professores) comentam que seu/sua filho/a parece ter uma memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
12.	A memória do/a seu/sua filho/a progrediu na mesma proporção que a de seus colegas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo

		<ul style="list-style-type: none"> 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
13.	Seu/sua filho/a tem que escrever lembretes para si mesmo/a se tiver que se lembrar de fazer algo (por exemplo, levar um livro pra escola)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
14.	Dentre todas as habilidades de seu/sua filho/a, a memória é a mais fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
15.	Seu/sua filho/a vai fazer algo e depois se esquece o que ele/ela queria fazer (por exemplo, vai para um cômodo para pegar algo e se esquece o que era)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
16.	Seu/sua filho/a tem um tempo de concentração limitado?	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
17.	Seu/sua filho/a fica confuso quando alguém lhe dá uma lista de coisas para fazer (por exemplo, tarefas a serem executadas).	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
18.	Ele/a tem uma memória fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

19.	Ele/ela esquece detalhes de eventos familiares importantes, como aniversários e Natal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
20.	Ele/ela leva para casa o livro certo para as tarefas de casa.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
21.	Se seu/sua filho/a não faz as coisas assim que ele/a pensa nelas, ele/a vai se esquecer delas completamente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
22.	Ele/a aprende coisas novas rapidamente e com facilidade (por exemplo, as regras de um jogo)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
23.	Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
24.	Seu/sua filho/a precisa que as informações sejam repetidas várias vezes para entender o que tem que fazer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
25.	Os esquecimentos interferem nas atividades diárias do seu/sua filho/a.	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

26.	A memória do/a seu/sua filho/a limita as conquistas dele/a na escola?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
27.	Seu/sua filho/a fica facilmente perturbado com mudanças na rotina dele/a?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

Você tem outras preocupações/comentários sobre a memória do/a seu/sua filho/a?

AGRADECEMOS A COOPERAÇÃO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

LUIA ARANTES LOUREIRO

UBERLÂNDIA

2022

LUIA ARANTES LOUREIRO

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

UBERLÂNDIA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

L892v Loureiro, Luisa Arantes, 1984-
2022 Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form (OMQ-PF)* [recurso eletrônico] : uma validação qualitativa / Luisa Arantes Loureiro Luisa Arantes Loureiro. - 2022.

Orientadora: Helena Borges Martins da Silva Paro.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2022.5323>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. I. Paro, Helena Borges Martins da Silva, 1977-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

Glória Aparecida
Bibliotecária - CRB-6/2047

FOLHA DE APROVAÇÃO

Luisa Arantes Loureiro

**Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form*
(OMQ-PF): uma validação qualitativa**

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito obrigatório para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

TITULARES:

Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU)

Viviane de Almeida Côbo (HC-UFTM/ Filial Ebserh)

Karina Piccin Zanni (UNIFESP)

Marília Martins Prado Bonini (UFU)

Alessandra Carla de Almeida Ribeiro (UFU)

DEDICATÓRIA

*Aos meus filhos Malu e Bento: que
minha dedicação seja inspiração.*

AGRADECIMENTOS

À Malu e Bento, minhas jóias raras, o que há de mais bonito nessa vida. Meus filhos, obrigado por traduzirem a mim o significado de amor e plenitude.

Sou muito grata aos meus pais, Marilda e Luiz Fernando, que através dos seus exemplos e ensinamentos pude me tornar uma pessoa íntegra. Nunca mediram esforços para que eu alcançasse meus objetivos. Obrigada por tudo. Amo vocês!

Minha irmã Paula, que com sua força, garra e resiliência me mostrou que eu também poderia ser. Obrigada por ser tão presente em minha vida. Te amo!

Meu companheiro de vida e outras vidas, Thiago, há quase 30 anos nos conhecemos, e hoje formamos nossa família maravilhosa. Obrigada pelo incentivo diário, aprendizados e companheirismo.

Aos meus avós Alice e Anibal, que sempre demonstraram o quanto orgulho sentiam da minha trajetória pessoal e profissional. Meu amor eterno a vocês.

Minha Orientadora Helena Paro, um ser humano inigualável, que me acolheu em um momento de tanta tensão e mudança. Não tenho palavras para expressar a gratidão que eu sinto por ter embarcado nesse projeto comigo.

À todas as crianças com Síndrome de Down e outras deficiências que pude oferecer meu compromisso de auxiliar na funcionalidade e qualidade de vida. Obrigada por me ensinarem tanto e sempre.

A todos que participaram e contribuíram de alguma maneira para a realização desta investigação, meu sincero agradecimento.

RESUMO

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

ABSTRACT

This is a study of translation and qualitative validation of the instrument The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) for Brazil, to assess specific aspects of memory that can be affected by Down Syndrome. The translation steps of the OMQ-PF instrument were carried out in accordance with the international guidelines for the translation of questionnaires. Five specialists (three occupational therapists, a physical therapist and a physician) participated in this stage. After the translation, we carried out two focus groups to validate the instrument. One group was composed of seven mothers of people with Down syndrome between 6 and 16 years of age, without a diagnosis of dementia, who attend an institution that serves children with disabilities in our city. The other group was composed of seven health professionals of rehabilitation who work with the target audience of the instrument in question, that is, children and/or adolescents with Down syndrome. The Brazilian version of the OMQ-PF, elaborated from the process of translation, cultural adaptation, and validation, resulted in an instrument adapted to the Brazilian culture and reliable for screening and evaluating the memory skills of children with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, Memory, Translation, Cross-Cultural Adaptation, Qualitative Study.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Processamento da Memória.....	22
Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho	23
Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF	31
Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%	43
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes	49
Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente	50
Figura 7 - Análise de Similitude	52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil....	14
Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil	15
Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ	36
Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso	39
Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi	40
Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares	44
Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais	47

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. COGNIÇÃO.....	18
1.2. MEMÓRIA.....	20
2. JUSTIFICATIVA	24
3. OBJETIVOS	26
3.1. OBJETIVO GERAL.....	26
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MATERIAL E METODOS	27
4.1. INSTRUMENTOS DA PESQUISA	28
4.1.2. <i>The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)</i>	29
4.2. TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	29
4.3. VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	31
4.4. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL	35
4.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
6. RESULTADOS E DISCUSSAO	39
6.1. TRADUÇÃO DO THE OBSERVER MEMORY QUESTIONNAIRE—PARENT FORM (OMQ-PF).....	39
6.2. ANÁLISE DA VALIDADE E CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP).....	44
6.3. ANÁLISE DO CORPUS TEXTUAL – SOFTWARE IRAMUTEQ.....	49
6.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICA.....	53
6.4.1. <i>Validade e Confiabilidade</i>	53
6.4.2. <i>Relevância e Aplicabilidade</i>	56
6.4.3. <i>Compreensão e Conteúdo</i>	61
6.4.4. <i>Percepção da Família X Percepção Profissional</i>	63
7. CONCLUSÃO	66
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
9. ARTIGO	69
ANEXOS	106
ANEXO I - AUTORIZAÇÃO PARA TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	106
ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS.....	107
ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES	108
ANEXO IV – VERSÃO FINAL TRADUZIDA OMQ-PF.....	110

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social (BRASIL, 2013). O diagnóstico geralmente é feito no momento do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser utilizado com o uso de testes sanguíneos para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica. A combinação de testes sorológicos e ultra-sonografia pode chegar a um alto índice de acerto (SILVA e KLEINHANS, 2006).

De acordo com o Censo 2010 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou mental no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down (SD).

Apesar de amplas pesquisas em torno da SD, até o presente momento não se conhece a causa dessa alteração. Porém, ela pode ocorrer de três modos diferentes (SILVA e KLEINHANS, 2006):

- Devido a uma não-disjunção cromossômica total, ou seja, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos;
- A trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebe a denominação de forma "mosaica" da Síndrome;
- Acomete os indivíduos por translocação gênica, em que todo, ou parte, do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14.

Atualmente, a SD, é considerada a anomalia cromossomial mais frequente, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos. Após o nascimento, as crianças diagnosticadas com SD, apresentam algumas características físicas, como atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversal única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%). (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

O atraso no desenvolvimento neuropsicomotor pode ser também uma condição transitória, não sendo possível definir qual será o desfecho do desenvolvimento da criança, o que pressupõe o acompanhamento com avaliações periódicas (DORNELAS, DUARTE e MAGALHÃES, 2015).

Além do atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, a maioria das crianças com SD terão hipotonia generalizada. Essa hipotonia juntamente com a fraqueza muscular, podem influenciar nos ganhos de habilidades motoras da criança com SD, assim como na sua interação com o meio, podendo limitar a exploração do ambiente, ocasionando dificuldades na integração das informações sensoriais recebidas, e prejudicar a manipulação e exploração de objetos devido à diminuição de força de preensão e modificações anatômicas da mão (mãos pequenas e prega palmar única) (AMARAL, CORREA e AITA, 2019).

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do QI durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

É necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência da criança com SD, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil.

(AMARAL, CORREA e AITA, 2019). Para detecção precoce de possíveis prejuízos, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde.

A avaliação cognitiva pode elucidar pontos sobre a capacidade do paciente em cuidar de si mesmo, sobre a confiabilidade em seguir o plano terapêutico, sobre a habilidade para dirigir um carro ou sobre manejar dinheiro ou sua situação financeira (ABREU, 2007).

De acordo com Conti (2017), existem atualmente 10 instrumentos que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde, mas não foram validados para a população brasileira e outros 24 instrumentos de avaliação cognitiva validados, porém nenhum desses instrumentos são específicos para a pessoa com Síndrome de Down.

Quadro 1 - Ferramentas de avaliação cognitiva não validadas no Brasil

Avaliação Addenbrooke's Cognitive Examination	Categoria	Tempo de Aplicação
The Behavioral Inattention Test (BIT)	Negligência unilateral nas tarefas diárias.	40 minutos.
Cognitive Abilities Screening Instrument (CASI)	Atenção, concentração, memória, linguagem, habilidades visuais, abstração e julgamento.	15 – 20 minutos.
Avaliação do Estado Mental do Idoso (MEAMS)	Orientação, aprendizado novo, memória, linguagem, habilidades matemáticas simples, habilidades visuo-espaciais, perseverança da percepção e motora.	10 minutos.

Teste Visual Perceptivo Visual Motor (MVPT) Versão 1 ou 3	Discriminação, figura-fundo, memória visual, funções visoespaciais, fechamento visual	20 – 30 minutos.
Severe Impairment Battery (SIB)	Memória, linguagem, orientação, visuoespacial, praxis, interação social.	20 – 30 minutos.
Test of Everyday Attention (TEA). Nota: Para TO, é necessário obter uma licença aprovada da Thames Valley Test Company durante um curso de um dia	Atenção, função executiva, funções visoespaciais, demandas auditivas e visuais.	45 – 60 minutos.
The Multiple Errands Test (MET)	Funções Executivas.	40 minutos.
Wessex Head Injury Matrix (WHIM)	Avaliar e monitorar a recuperação da função cognitiva após lesão cerebral grave.	10 – 15 minutos.
Westmead Post Traumatic Amnesia Scale	Orientação, memória, capacidade de aprender, idioma, atenção.	10 – 15 minutos.
Virtual Multiple Errands test	Funções Executivas	Depende da habilidade do paciente.

Fonte: Conti, 2017

Quadro 2 - Ferramentas de avaliação cognitiva validadas no Brasil

Avaliação	Categoria	Tempo de Aplicação
Addenbrooke's Cognitive Examination	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguir comandos.	15 – 20 minutos.

Instrumento de avaliação da doença de Alzheimer	O teste é dividido em duas partes: avaliação cognitiva (memória, linguagem, práxis e comandos de compreensão) e avaliação comportamental.	30 – 45 minutos.
Teste de reconhecimento visual de Benton	Avalia a memória visual e a percepção visual.	10 – 20 minutos.
Breve bateria de rastreio cognitivo.	Memória, atenção, função executiva, função visuoespacial, linguagem, habilidades simples de matemática.	30 – 40 minutos.
Cambridge Cognitive Examination-Revised (CAMCOG-R)	Breve avaliação cognitiva para idosos com comprometimento cognitivo. As funções avaliadas são memória, linguagem, atenção, percepção, praxis e pensamento.	20 minutos.
Cancellation task	Função visuoespacial, atenção sustentada e seletiva, velocidade psicomotora, busca visual e coordenação motora.	10 – 15 minutos.
Teste do Desenho do Relógio	Funções visuoespaciais, de atenção e executivas.	5 minutos.
Análise de habilidades cognitivas.	Instrumento - Forma Curta Avalia a fluência verbal, a orientação e o recordar.	30 minutos.
Digit Span	Memória de trabalho.	10 – 15 minutos.
Direct Assessment of Functional Status-revised (DAFS-R)	Orientação, Comunicação, habilidades de dinheiro simples, memória e atividades de vida	30 – 40 minutos.

	diária e atividades instrumentais de vida diária.	
Executive Interview (EXIT 25)	Função e comportamento executivo	10 minutos.
Frontal Assessment Battery (FAB)	Função executiva.	30 – 40 minutos.
Fuld Object Memory Evaluation	Avalia a aprendizagem e a memória em idosos.	30 minutos.
Medida de Avaliação Funcional (FAM) Deve ser usado em conjunto com a FIM.	Comportamento, orientação, estado emocional, comunicação, deglutição e capacidade da comunidade.	20 minutos.
Medida de Independência Funcional (FIM)	Memória, interação social, estado funcional.	20 – 30 minutos.
Questionário do informante sobre declínio cognitivo no Idoso (IQCODE)	Este é um pequeno questionário para avaliar o declínio cognitivo em idosos.	30 minutos.
Avaliação cognitiva da Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA)	Operação de orientação, percepção, visuo-motor e pensamento.	30 – 90 minutos.
Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)	Memória, orientação, linguagem, práxis, seguindo comandos	10 – 15 minutos.
Short Cognitive Performance Test	Rastreio cognitivo para detectar memória e comprometimento da atenção.	30 minutos.
SIDAM Versão em Português	Este teste é dividido em 4 partes: história clínica, cognição, personalidade e comportamento e etiologia da demência.	30 minutos.

Spatial Delayed Recognition Span Task	Este é um teste computadorizado que avalia a memória de trabalho visuo-espacial.	20 – 30 minutos.
The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Linguagem, memória, práxis, atenção, orientação, função executiva, abstração e visuoespacial.	15 – 20 minutos.
Token Test	A linguagem é a principal função cognitiva avaliada neste teste.	20 – 30 minutos.
Fluência verbal	Funções linguísticas e executivas.	5 minutos.
Visual Object and Space Perception - Battery-VOSP	Funções visual-perceptual e visuoespacial	30 minutos.

Fonte: Conti, 2017

1.1. Cognição

Cognição é aquisição de conhecimento, capacidade de discernir, assimilar o aprendizado, percepção, ação de conhecer, de perceber, de ter ou de passar a ter conhecimento sobre algo. É um agrupamento de processos mentais que possibilitam perceber, relacionar-se com os sentidos, pensamentos, memórias (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015). A cognição é uma função que, juntamente com o afeto e a volição, compõe as três funções mentais básicas (LOOS e SANT'ANA, 2007).

Cognição pode ser definida como a aquisição do conhecimento, da percepção, atenção, associação, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem. É considerado um sistema dinâmico que se compõe de partes relacionadas entre si o que nos permite organizar e usar os nossos conhecimentos, com objetivo de realizar atividades dentro de um contexto.

O aprendizado de determinados sistemas e a resolução de problemas dependem de um julgamento através do raciocínio. A cognição é o conjunto dos processos mentais que fazem parte do pensamento durante classificação, reconhecimento e compreensão para ser possível estes julgamentos. Ou seja, a cognição é como o cérebro percebe, aprende, recorda e pensa sobre toda

informação recebida através dos cinco sentidos (tato, visão, paladar, olfato e audição) (CAMARA et al, 2009),

As principais funções do sistema cognitivo são: interpretar, perceber o sentido e compreender os aspectos significativos de sua experiência pessoal (cria significados simbólicos e subjetivos); processar as interpretações (pensar) ao realizar as tarefas cognitivas, como identificar metas, avaliar procedimentos alternativos (CAMARA et al, 2009).

As funções e os processos cognitivos interagem para permitir que os indivíduos tomem decisões e se comportem de forma inteligente (SPIRDUSO, 2005).

De acordo com Grieve (2005), a cognição abrange todos os processos mentais que nos permitem a realização de ações e comportamentos que fazem algum sentido. O aprendizado, o reconhecimento, a memória e a atenção fazem parte do sistema cognitivo, assim como a capacidade de planejar, acompanhar e adaptar nosso procedimento à modificação das informações fornecidas pelo ambiente.

A cognição é um processo cortical que permite ao indivíduo adquirir e manipular informação. O processamento requer modulação, classificação, organização, assimilação e transformação da informação e sua consequente resposta. Processos cognitivos são conceituados como habilidades de “pensamento”, nas quais se incluem as capacidades de concentração (ter atenção), de memória e de aprendizagem (ABREU, 2007).

Os elementos que compõem o sistema cognitivo atuam em conjunto, visando o mesmo objetivo, sendo que, diversos elementos podem estar envolvidos em uma mesma atividade. Por exemplo: no ato de telefonar, o sistema cognitivo está sujeito a diversas solicitações tais como: encontrar número, lembrá-lo por tempo suficiente para discá-lo, e depois, falar e escutar (GRIEVE, 2005).

Algumas doenças neurológicas podem acompanhar-se de deficiências perceptivas e cognitivas como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), Traumatismo craneoencefálico (TCE), Doença de Parkinson, tumor cerebral, entre outras. Além disso, pessoas com síndrome de Down, possuem maior risco de desenvolver doenças com declínio cognitivo como as demências.

1.2. Memória

A memória é a capacidade de armazenamento de informações na mente e de recuperá-las em algum momento futuro. Esta habilidade cognitiva pode ser subdividida em: memória sensorial, memória de curto prazo e a memória de longo prazo (GRIEVE, 2005).

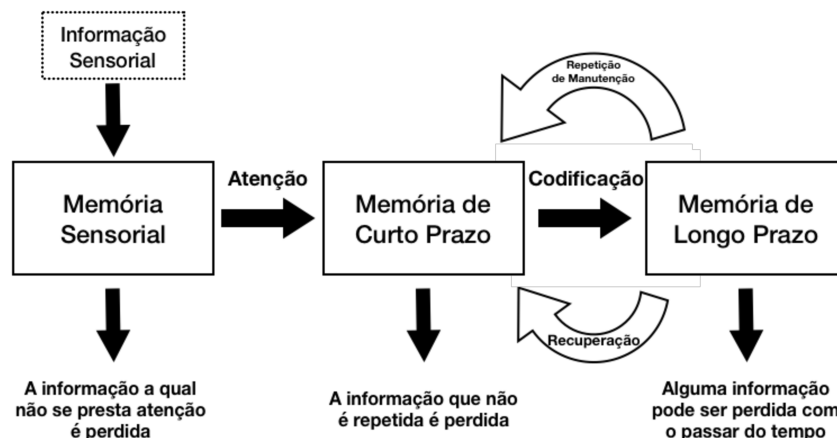
Cada tipo de memória representa um determinado armazenamento existente num estágio específico do processamento da informação. A informação é recebida, em primeiro lugar, no armazenamento sensorial, onde é mantida durante poucos segundos ou frações de segundo após o desaparecimento do estímulo. Após sucede para o armazenamento a curto prazo, o qual retém apenas uma quantidade de informação determinada durante um período menor que 1 minuto. Depois de passar pelo armazenamento a curto prazo a informação é esquecida ou, se for processada, por exemplo, através da recapitulação, pode passar para o armazenamento a longo prazo, onde pode permanecer indefinidamente nesse compartimento de capacidade ilimitada (CARNEIRO, 2008).

A concepção de que a memória a curto prazo é vista como um compartimento de armazenamento temporário, foi modificada através do modelo de memória de trabalho, ou seja, a manutenção temporária da informação enquanto são executadas outras operações mentais. De acordo com este modelo, a informação é temporariamente mantida durante a execução de determinadas operações mentais, podendo ser classificada, organizada e relacionada com uma informação diferente já armazenada na memória. A partir dos diferentes elementos do modelo da memória de trabalho é possível explicar as tarefas cognitivas que abrangem um sistema de manipulação temporária da informação, como a leitura, matemática, raciocínio e solução de problemas (CARNEIRO, 2008).

Memória Sensorial

Refere-se ao processamento rápido das informações recebidas pelos órgãos dos sentidos, ela se mantém durante apenas alguns milésimos de segundo, antes de passar para a memória de curto prazo (GRIEVE, 2005), após o desaparecimento do estímulo (CARNEIRO, 2008).

Figura 1 – Processamento da Memória



Memória de Curto Prazo ou Memória de Trabalho

Retém durante alguns segundos a informação proveniente da memória sensorial, antes de ser transferida para a memória de longo prazo, ou então, se perde em virtude da interferência das novas informações recebidas. A descrição de armazenamento a curto prazo, tem sido transformada em um sistema de memória de trabalho em que há a persistência de itens e um certo grau de processamento ativo para dar significado à memória (GRIEVE, 2005).

A memória de trabalho é uma das memórias que recebe grande ênfase na aprendizagem pois ela, além de manipular informações novas advindas das vias sensoriais, faz a ligação com a memória de longo prazo, ou seja, com o conhecimento já armazenado. A memória de trabalho é um elemento da função executiva que armazena e retém a informação temporariamente ao mesmo tempo que uma outra tarefa está sendo realizada, dessa maneira, este tipo de memória oferece suporte às atividades cognitivas como a leitura, por exemplo. A memória de trabalho é composta por quatro componentes, são eles: o executivo central, a alça fonarticulatória, o esboço visuoespacial e o buffer episódico (PIPER, 2014).

O executivo central controla o processamento nos demais componentes da memória de trabalho desempenhando funções como: a) atenção seletiva; b) flexibilidade mental - capacidade de coordenar várias tarefas cognitivas ao mesmo tempo; c) auxilia na seleção e execução de planos e estratégias; d)

capacidade de evocar informações armazenadas na memória de longo prazo. Resumidamente, o executivo central faz a interação/ligação entre a informação que está sendo processada e a que está na memória de longo prazo e, também, vai controlar a alça fonológica e o esboço visuoespacial (GRIEVE, 2005; PIPER, 2014).

A alça fonológica armazena determinada quantidade de sons por um período curto de tempo. Quando precisamos manter uma sequência de números repetidos constantemente para nós mesmos esta informação pelo tempo que desejamos para que a informação não se perca. Este componente contribui expressivamente para os processos linguísticos como no desenvolvimento do processo de decodificação e na aprendizagem de palavras novas. Então, a alça fonológica é um armazenamento temporário de uma sequência acústica (PIPER, 2014).

O terceiro componente, segundo Grieve (2005), o esboço visuoespacial, armazena informações visuais, espaciais e provavelmente cinestésicas (relacionadas a percepção do movimento), recebidas através da visão durante alguns segundos. Este elemento da memória de trabalho retém as informações espaciais e as imagens visuais que não podem ser expressas verbalmente, tais como tamanho, forma, cor e distância.

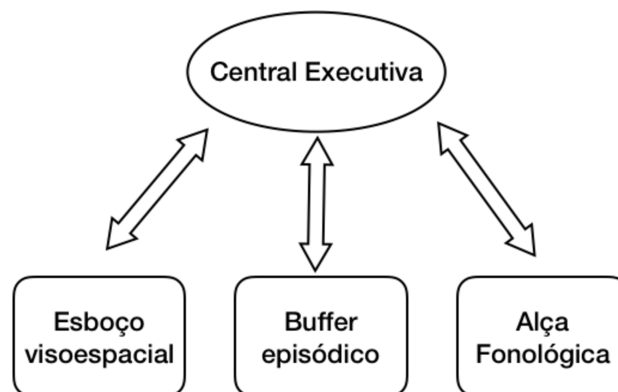
Outro componente da memória de trabalho é o buffer episódico. Este é responsável pela integração de informações fonológicas, visuais e espaciais que adentram a mente, sejam as informações provenientes do meio externo ou da própria memória de longo prazo. Dessa forma, a alça fonológica e o esboço visuoespacial permitem o processamento e o armazenamento temporário de informações específicas e o executivo central envolve o processamento geral, mas não tem capacidade de armazenamento. O buffer episódico integra informações de várias fontes em um único episódio, intermediando os subsistemas alça fonológica e esboço visuoespacial (PIPER, 2014).

Memória de Longo Prazo

A memória de longo prazo constitui um armazém final de capacidade quase ilimitada. Embora este tipo de memória tivesse sido entendido como uma unidade, a maior parte de pesquisas atuais referem que ela engloba diferentes componentes ou módulos de memória, onde cada um desses módulos está

relacionado com um sistema de memória distinto no cérebro. Esses componentes são denominados de memória declarativa e a memória procedimental, ou não-declarativa (REIS, 2014).

Figura 2 – Etapas da Memória de Trabalho



Fonte: Helene e Xavier, 2003

A memória declarativa é a recordação do nosso conhecimento relativo à pessoas, objetos, lugares e acontecimentos; e de que certos fatos são verdadeiros ou falsos. Ela é dividida em dois tipos: memória semântica (memória do conhecimento geral e dos fatos do mundo) e memória episódica (ligada a determinada época e lugar, memória dos detalhes biográficos de nossas vidas particulares) (GRIEVE, 2005).

Já a memória procedimental, segundo Grieve (2005) é o subsistema que se refere ao desempenho de atividades aprendidas anteriormente, diz respeito a memória de experiências e hábitos. A memória procedimental é preservada na maioria das pessoas que apresentam perda de memória; de modo que as habilidades motoras que haviam sido aprendidas antes de algumas lesões cerebrais continuam preservadas.

A informação sobre coisas é armazenada na memória declarativa e a informação sobre como fazer as coisas é armazenada na memória procedimental (REIS, 2014).

2. JUSTIFICATIVA

A síndrome de Down (SD) é considerada na atualidade a causa genética mais prevalente de deficiência intelectual, sendo sua incidência aproximada de um para cada 700-1000 nascimentos vivos. A trissomia do 21, é responsável por uma gama de comprometimentos neurológicos, que podem desencadear o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, e danos nas funções cognitivas (FREIRE et al, 2012).

O sistema nervoso da criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais. Alguns estudos realizados na década de 1960, concluíram que existe uma lesão difusa, acompanhada de um funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando um rebaixamento nas habilidades de análise, síntese e a fala comprometida. Ressalta que as dificuldades em selecionar e direcionar um estímulo ocorre pela fadiga das conexões. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade (SILVA e KLEINHANS, 2006).

As habilidades cognitivas afetadas incluem função executiva, memória e linguagem. As deficiências na função executiva e na memória na SD foram associadas ao desenvolvimento cerebral alterado do córtex pré-frontal e hipocampo, respectivamente, ambas as regiões com volumes menores em pessoas com SD nos estudos de neuroimagem (STARTIN et al, 2016).

O espectro da deficiência intelectual (DI) é extremamente heterogêneo, incluindo características somáticas e neuropsiquiátricas relacionadas à etiologia, acompanhadas de disfunções cerebrais que aumentam muitos fatores de risco para demência. No geral, os adultos com DI afetados por demência têm limitações intelectuais que surgiram durante a infância e que restringem significativamente a capacidade da pessoa de participar funcionalmente das atividades de vida diária, como autocuidado, comunicação, e atividades de vida prática como ir à escola ou trabalhar (SANTOS et al, 2018).

De acordo com Almeida (2002), relata a importância da memória para aprendizagem, já que na teoria de processamento da informação, a aprendizagem envolve que o sujeito integre a nova informação nos conhecimentos já possuídos, ou seja, na sua memória a longo prazo.

Outra característica da SD é o risco elevado de desenvolver a doença de Alzheimer. Um estudo recente, estimou que o risco ao longo da vida baseado na incidência acumulada de demência aos 68 anos pode chegar a 95,7%, com um aumento na incidência relacionada à idade, de 26,1% aos 50 anos.

Em comparação, o risco de mortalidade ajustado pela mortalidade para a doença de Alzheimer na população em geral aos 45 anos, foi estimado em 19,5% para mulheres e 10,3% para homens. Há uma grande variabilidade na apresentação clínica e na idade de início da demência na SD, com alguns adultos recebendo um diagnóstico aos 30 anos e outros sem sinais de demência aos 60 anos de idade (STARTIN et al, 2016).

Um estudo realizado por Carvalho et al (2018), utilizou várias baterias para avaliar aspectos específicos da cognição em pessoas com SD. Os autores referem que os indivíduos com SD apresentaram desempenho inferior ao de adultos e idosos cognitivamente típicos descrito na literatura brasileira, verificando que o desempenho da população com SD é semelhante ao de indivíduos com Doença de Alzheimer. Além disso, os autores ressaltam que uma das limitações do estudo foi o uso de baterias cognitivas e funcionais que não foram desenvolvidas para a avaliação dessa população específica.

Portanto, objetivamos validar um instrumento adequado para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela SD. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Validar para o Brasil o instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Verificar as equivalências conceitual, idiomática e cultural da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF;
- ✓ Realizar a validação da versão traduzida para o português (Brasil) do OMQ-PF.

4. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), número do processo: 28494620.2.0000.5152.

A pesquisa qualitativa, de acordo com Pope e Mays (2009), lida com falas e palavras ao invés de números; está relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e à maneira como as pessoas compreendem esse mundo.

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

Grhardt e Silveira (2009) relatam que o objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores.

As pesquisas desenvolvidas a partir de abordagens sociológicas ou antropológicas frequentemente são relacionadas com a pesquisa qualitativa. O entendimento e análise dos padrões ou contradições de processos sociais são a essência desses estudos. Devido a isso, os pesquisadores devem ter habilidades em observar o mundo social, e a partir dessa análise, emergir suas proposições a partir de como os sujeitos vivenciam sua realidade, sua visão de mundo, independente do objetivo da pesquisa (ULLRICH et al, 2012).

Na pesquisa qualitativa, os pesquisadores estudam as coisas em seus contextos naturais, para entender ou interpretar os acontecimentos de acordo com o sentido que as pessoas lhes atribuem (DENZIN e LINCOLN, 2006).

Na medida em que a pesquisa qualitativa desenvolve uma reflexão crítica, torna-se necessário que os pesquisadores que optem por esse formato de pesquisa favoreçam critérios explícitos para possibilitar a compreensão e a replicação do estudo (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

A pesquisa qualitativa aborda diversos campos do saber, entre eles: a antropologia, sociologia, economia, psicologia, administração, biologia, ciências sociais, saúde e educação entre outros. É conhecida também como “estudo de campo”, “observação participante”, “entrevista qualitativa”, “abordagem de estudo de caso”, “pesquisa participante” entre outras (OLIVEIRA et al 2017).

Realizamos a tradução do instrumento para o português do Brasil, bem como a adaptação cultural para o contexto brasileiro após autorização da autora (ANEXO II). Os responsáveis das crianças e profissionais que concordaram em participar da pesquisa assinaram um termo de consentimento on line, pelo “Formulário Google – Google Forms”.

Os participantes responderam também um questionário sociodemográfico contendo as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down. Além dos pais das crianças/adolescentes com síndrome de Down, convidamos profissionais que atuam na área para participar do processo de validação do instrumento.

4.1. Instrumentos da Pesquisa

Como instrumentos deste estudo, foram utilizados o questionário sociodemográfico e a versão traduzida para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) (ANEXO I).

4.1.2. The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. O instrumento foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O'Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser aplicado por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF compreende principalmente itens que indagam sobre a função de memória em cenários cotidianos e crenças sobre a função de memória. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala Likert de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often e always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

4.2. Tradução e adaptação cultural

A metodologia de tradução e validação do instrumento OMQ-PF deu-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMBARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005).

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir (Figura 3):

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da versão de origem para a de destino, ou seja, da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da própria língua-alvo. A reconciliação é importante para resolver qualquer discrepância e assegurar compatibilidade linguística entre as versões traduzidas e oferece maior objetividade ao processo de tradução.

2º Estágio - Retro-tradução dos instrumentos. As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua

de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original. A retro-tradução configura-se como uma maneira de checar a validação, pois destaca inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução.

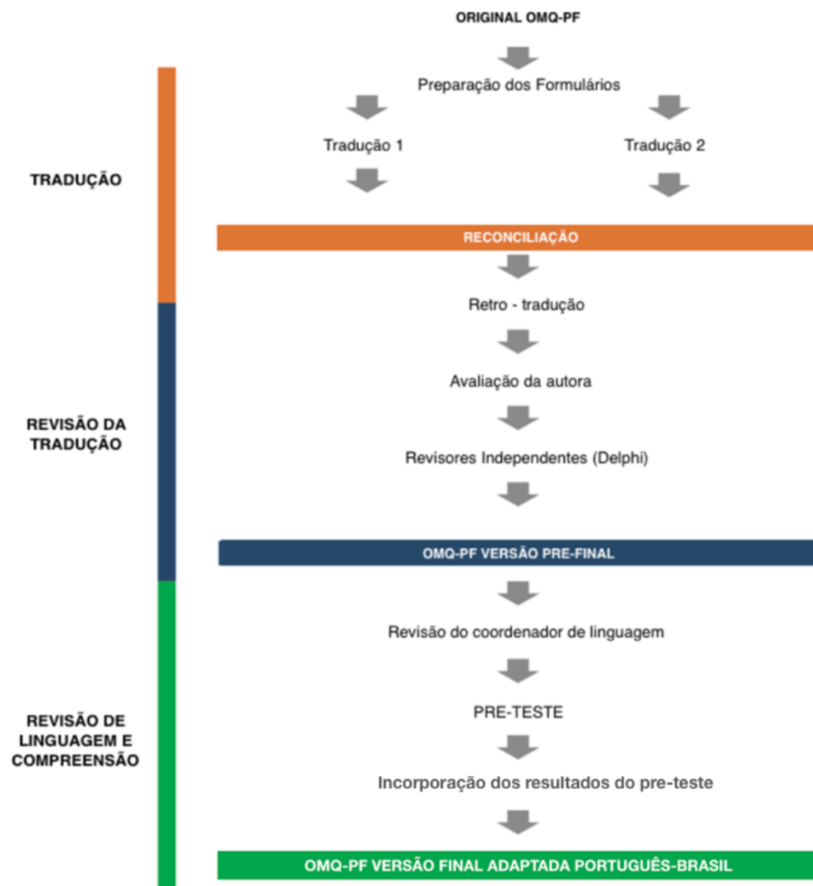
3° Estágio - Comparação da retro-tradução com o instrumento original. Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. Essa etapa avalia a equivalência e a consistência da versão original e da tradução na retro-tradução. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões (ANEXO III).

4° Estágio - Revisores independentes. Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução. As decisões e as alternativas de tradução foram documentadas e serão demonstradas nos resultados.

5° Estágio - Processo final de revisão. Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução. Essa revisão a versão final do instrumento, que foi submetida a provas de leitura para correções de gramática e formatação de erros pelo coordenador de linguagem.

A técnica utilizada para a revisão pelos cinco especialistas foi a técnica Delphi. De acordo com Marques e Freitas (2018), Delphi é um método que busca facilitar e melhorar a tomada de decisões feitas por um grupo de especialistas, sem interação presencial. Geralmente, consiste em um conjunto de questionários que são respondidos de maneira sequencial e individual pelos participantes, com informações resumidas sobre as respostas do grupo aos questionários anteriores, estabelecendo, assim, um diálogo “virtual” entre os participantes e, gradativamente, elaborando uma resposta comum.

Figura 3 – Etapas de Tradução OMQ-PF



Para esta etapa, foram convidados a participar cinco especialistas, sendo três profissionais terapeutas ocupacionais, um profissional fisioterapeuta e um profissional da área médica. O formulário enviado foi elaborado no “google forms” e o link enviado por e-mail. A comunicação de que a próxima rodada já estaria disponível para preenchimento foi enviada nesse mesmo formulário. Ao preencher a rodada seguinte, o especialista tinha acesso ao gráfico da porcentagem de respostas da rodada anterior, de maneira a estimular o consenso entre os revisores.

4.3. Validação do Instrumento

A validade, de uma maneira geral, refere-se à capacidade que os métodos utilizados numa pesquisa têm de propiciar o alcance incontestável de seus objetivos. Na pesquisa qualitativa, a validade pode ser confirmada de

diversas maneiras: validade aparente, que se refere a quando um método de pesquisa produz o tipo de informação desejado ou esperado; validade instrumental, que procura a combinação entre os dados fornecidos por um método de pesquisa e aqueles gerados por algum procedimento alternativo, que é aceito como válido; e validade teórica, que se refere à legitimidade dos procedimentos da pesquisa em termos de teoria estabelecida (PAIVA JUNIOR et al, 2011).

De acordo com Paiva Junior et al (2011), a validade e confiabilidade dos dados coletados determinam a padronização e a objetividade de um estudo qualitativo. A validade pode ser definida como a confiança das conclusões corretas de uma análise, e a confiabilidade é entendida como a consistência com que um procedimento de pesquisa irá avaliar um fenômeno equitativamente em diferentes tentativas.

Ou seja, a validade, nesta pesquisa, é a confiança de que a avaliação OMQ-PF traria respostas corretas acerca da memória das crianças. A confiabilidade é a expectativa de que diferentes pessoas tenham a mesma percepção sobre o que cada questão está solicitando.

O instrumento foi validado a partir da realização de dois grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa por ligação telefônica. A assistente social da Instituição fez o contato inicial com a família selecionada para obter a autorização de compartilhamento do contato com a pesquisadora principal. Todas as famílias aceitaram o contato telefônico com a pesquisadora. Devido as medidas de contingenciamento da pandemia do novo coronavírus, a abordagem das famílias deu-se de forma remota.

Várias são as técnicas de produção de dados utilizadas na pesquisa qualitativa, dentre as quais o grupo focal (GF) mostra-se coerente em estudos que têm o intuito de planejar intervenções em saúde e discussões da realidade.

O GF se assemelha a uma entrevista em grupo, no qual a interação dos participantes garante seu diferencial, no diálogo entre as partes e discussões e

problematizações são o ponto chave. Assim, a interação entre participantes é fundamental nessa técnica (BACKES et al, 2011). Por meio da expressão oral, a interação dos participantes leva os mesmos a expor concepções e conceitos sobre os temas propostos. O diálogo, então, toma forma de debate à medida que os pontos de vista se diferem (CRUZ NETO, MOREIRA, SUCENA, 2002).

Backs et al (2011) relataram que a maior parte dos pesquisadores recomendam uma homogeneidade nos grupos focais para aumentar as reflexões das experiências comuns. Dessa maneira, criamos dois grupos focais homogêneos: um com familiares de crianças com síndrome de Down, e outro com profissionais da área da saúde envolvidos no atendimento de crianças com síndrome de Down.

Trad (2009) traz o conceito de grupo focal como uma forma de entrevistas com grupos, baseada na comunicação e na interação. Seu principal objetivo é reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (sugerido por um pesquisador, coordenador ou moderador do grupo), a partir de um grupo de participantes selecionados. O grupo focal também busca colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços.

Nosso objetivo com a utilização do grupo focal foi avaliar as equivalências conceitual, semântica, transcultural e idiomática entre as versões original e traduzida. Essa técnica, derivada das entrevistas grupais, pretende reunir informações detalhadas sobre o instrumento OMQ-PF, a partir de um grupo de participantes selecionados (TRAD, 2009). Conforme os ensinamentos de Pope e Mays (2009), os participantes foram estimulados a falar uns com os outros, perguntar, trocar histórias e comentar sobre suas experiências e seus pontos de vista.

As famílias foram convidadas, por telefone a participarem de um grupo focal virtual para a testagem da versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF). Após concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO IV), os participantes receberam uma cópia da versão pré-final do instrumento. Antes de

participarem, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

A coordenadora dos grupos focais foi a pesquisadora principal deste estudo, e a observadora foi uma profissional de saúde pesquisadora da área.

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Na apresentação, os temas apresentados foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área. Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pelo aplicativo “Zoom”, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

A aplicabilidade do grupo focal no formato *on-line*, é descrita por Junior e Mesquita (2022) como mais utilizado a partir do pós-pandemia de COVID-19. Algumas vantagens desse formato são a conveniência, custos reduzidos, rapidez, abordagem de temas polêmicos entre outros. A principal desvantagem é o risco de não captar aspectos da comunicação não-verbal, tal como ocorreria em uma sessão presencial, e impossibilitar a participação de quem não tem acesso à internet (JUNIOR e MESQUITA, 2022). No entanto, em nosso estudo,

todos as mães estavam com a câmera aberta no grupo focal, e a coordenadora do grupo pôde observar o comportamento não-verbal das participantes.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática, sendo analisados os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. De acordo com Minayo (2010), a análise temática engloba as relações e pode ser apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Para a mesma autora, esse tipo de análise permite identificar os chamados *núcleos de sentidos*, que são assuntos ou temas percebidos com frequência e cujo significado é analisado.

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: **validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.**

4.4. Análise do Corpus Textual

O aumento do número de pesquisas qualitativas na área da saúde nas últimas décadas tem contribuído para a consolidação dessa metodologia. Estudos que utilizam essa abordagem buscam compreender a perspectiva dos participantes, interpretada pelas experiências do pesquisador. Por esse motivo, vários softwares foram criados para auxiliar nesse processo.

Os softwares auxiliam na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao realizado à mão. Um desses *softwares* é o IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que no Brasil começou a ser utilizado em 2013 em pesquisas de representações sociais, entretanto, outras áreas também se apropriaram do seu uso, e contribuem para a divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, visto que permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras. (SOUZA et al, 2018).

Além disso, o *software* IRAMUTEQ oferece uma análise estatística e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos técnicos de análise textual. Além disso o acesso é gratuito e sua interface é simples e facilmente compreensível (CAMARGO e JUSTO, 2013).

O menu do IRaMuTeQ de análises textuais oferece cinco possibilidades: I) Estatísticas (análises lexicográficas), II) Especificidades e AFC, III) Classificação (método de Reinert), IV) Análise de similitude e V) Nuvens de palavras. Neste estudo, realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

Quadro 3 - Técnicas Utilizadas IRAMUTEQ

TÉCNICA UTILIZADA	DEFINIÇÃO
<p>1 – ANÁLISE FATORIAL DE CORRESPONDÊNCIA (AFC)</p>	<p>O processo de cálculo da AFC resulta do cruzamento das ocorrências de cada forma léxica do vocabulário do <i>corpus</i> com as classes resultantes da CHD, de forma a apresentar as relações existentes entre estas classes num plano cartesiano fatorial divididos em 4 quadrantes de coordenadas X e Y: quadrantes superiores direito e esquerdo (QSD e QSE) e quadrantes inferiores esquerdo e direito (QID e QIE). Alicerçado nesse gráfico pode ser analisada a proximidade lexical dos componentes do <i>corpus</i>.</p>
<p>2 – CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE (CHD)</p>	<p>Resulta em um dendograma com a frequência de uma palavra no texto, ou seja, é a quantidade de ocorrências com as posições do texto em que cada palavra aparece em percentuais. O <i>software</i> divide o <i>corpus</i> em tantas classes quantas forem as associações resultantes do cálculo de cada item lexical. Com base nessa classificação, outros instrumentos são disponibilizados: (1) CHD e suas principais palavras e em seguida a (2) CHD com uma nuvem de palavras.</p>

3 – ANÁLISE DE SIMILITUDE	Permite visualizar ligação entre os elementos textuais por meio de indicações de conexidade entre as palavras. Neste sentido, as palavras maiores e em negrito demonstram sua relevância para essa ligação; assim, quanto maiores forem as palavras, maior será a sua frequência e contribuição para a formação da árvore de conexões.
----------------------------------	--

Fonte: Silva e Sousa, 2018.

A Análise Fatorial de Correspondência associa textos com modalidades de uma única variável de caracterização, ou seja, possibilita a comparação (contraste) da produção textual destas modalidades. Oferece uma análise fatorial de correspondência (CIBOIS, 1990; LEBART & SALEM, 1988) para variáveis com no mínimo 3 modalidades.

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é um tipo de análise de conglomerado que categoriza as palavras ativas em classes lexicais. A análise considera a frequência e as posições das palavras ativas que estão no texto usando os dados das tabelas de contingência das palavras (CARVALHO et al, 2020).

O método CHD proposto por Reinert classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido com base na frequência das formas reduzidas (palavras já tematizadas). O IRAMUTEQ também fornece outra forma de apresentação dos resultados, por meio de uma análise fatorial de correspondência, realizada a partir da CHD (Análise Pós-Fatorial), que representa, num plano cartesiano, as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A partir dessa análise, é possível obter o contexto das palavras estatisticamente significativas, possibilitando uma análise mais qualitativa dos dados (CAMARGO e JUSTO, 2013).

Cada classe de segmentos de texto apresenta um vocábulo semelhante entre si, e ao mesmo tempo, diferente do vocabulário dos segmentos de texto

das outras classes. As Unidades de Contexto Elementar (UCE), ou segmentos de texto que compõem cada classe, são obtidas a partir das Unidades de Contexto Inicial (UCI) (KLAMT e SANTOS, 2021).

O dendograma demonstra a ligação entre as palavras que estão associadas entre si. Isso permite interpretar as formações de cada classe, assim como, nos leva a compreender as aproximações e afastamentos entre as classes criadas.

A análise de similitude, ou de semelhanças, tem suas bases na teoria dos grafos, parte da matemática que trata das relações que ocorrem entre os objetos em um conjunto. Essa análise possibilita identificar as ocorrências entre palavras (KLAMT e SANTOS, 2021).

Esse tipo de análise permite entender a estrutura de construção do texto e temas de relativa importância, mostra as palavras próximas e distantes umas das outras. Ou seja, forma uma árvore de palavras com suas ramificações a partir das relações guardadas entre si nos textos (KLAMT e SANTOS, 2021).

4.5. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos neste estudo os responsáveis legais de pessoas com Síndrome de Down entre 6 e 16 anos de idade, sem diagnóstico com algum tipo de demência, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Ainda, incluímos profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down, que concordaram e optaram por assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Foram necessárias quatro rodadas para que fosse obtido o consenso, como demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Resultados Brutos de Consenso

Nº DA RODADA	Nº DE QUESTÕES APRESENTADAS	Nº DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO	PORCENTAGEM DE QUESTÕES COM 80% DE CONSENSO
1	21	5	23,8%
2	16	3	38,09%
3	13	4	57,14%
4	9	7	90,47%

O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada 4, três questões ficaram com um consenso de 60%. Apenas cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para chegar à versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas.

Vinte e dois itens exigiram ajustes após todas as etapas de tradução e revisão de linguagem para garantir melhor entendimento entre os respondentes e equivalência com a versão original (Quadro 5).

Quadro 5 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?" T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?" RT "other people remember easily?" Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"	1	80%
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes" T2 "se lembra detalhes" REC "se lembra de detalhes" RT "remember details" Final "lembra-se de detalhes"	4	100%
4	<i>"Do you have to provide reminders for him/her?"</i>	T1 Você tem que lembrá-lo/a de coisas? T2 Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações? REC Você tem que lembrá-lo/a de coisas? RT Do you have to remind him/her of things? Final Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1 "onde ele/ela colocou as coisas na casa?" T2 "onde colocou as coisas em casa?" REC "onde colocou as coisas na casa?" RT "where he/she put things in at home?" Final "onde colocou as coisas em casa?"	3	100%
7	<i>"Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor."</i>	T1 "a memória do/a seu/sua filho é ruim" T2 "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim" REC A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças. RT Your child's memory is bad in comparison to other children's Final "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"	4	100%
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1 "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" T2 "(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?" REC "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?" RT "(eg. Phone messages) to other people?" Final "(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
11		T1 "parece ter uma memória fraca?" T2 "parece ter uma memória ruim?"	4	60%

	"appears to have a poor memory?"	REC "parece ter uma memória fraca?" RT "appears to have a weak memory?" Final "parece ter uma memória fraca?"		
12	"has progressed at the same rate"	T1 "progrediu na mesma proporção" T2 "está progredindo na mesma proporção" REC "progride na mesma proporção" RT "progress at the same rate" Final "progrediu na mesma proporção"	3	80%
13	"to remember to do things"	T1 "se lembrar de fazer algo" T2 "precisa lembrar de fazer algo" REC "se lembrar de fazer algo" RT "needs to remember to do something" Final "se lembrar de fazer algo"	2	80%
15	"to fetch something, then wonderng ehat it was"	T1 "para buscar alguma coisa e depois não saber o que era" T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" REC "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"	3	100%
16	"limited concentration span"	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	"get flustered"	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	"for homework tasks"	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	"he/she will forget them altogether"	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	"quickly and easily"	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23		T1 "que tem memória fraca"	4	60%

	"that his/her memory is poor"	T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"		
24	"grasp what they are being asked to do"	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	"day-to-day activities"	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%
27	"easily disrupted"	T1 "conturbado facilmente" T2 "facilmente perturbado" REC "conturbado facilmente" RT "easily troubled" Final "facilmente perturbado"	4	100%
	"additional concerns/comments"	T1 "outras preocupações/comentários" T2 "algum comentário adicional" REC "outras preocupações/comentários" RT "other worries/comments" Final "outras preocupações/comentários"	4	60%
	Often	T1 Muitas vezes T2 Com frequencia REC Muitas vezes RT Often Final Muitas vezes	4	80%
	Undecided	T1 Não sei responder T2 Não sei dizer REC Não sei responder RT I don't know Final Não sei responder	1	80%

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações” (Quadro 5). Os itens com essas expressões não atingiram a porcentagem de 80% de consenso.

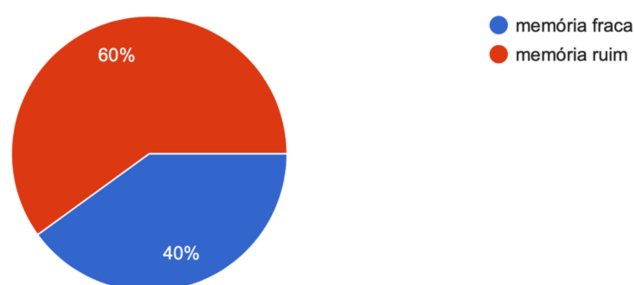
Marques e Freitas (2018) relatam que não existe uma porcentagem

definida para o consenso ser considerado, e que nem sempre é possível obter essa concordância entre os especialistas. Relatam ainda que objetivo do Delphi não é chegar a uma resposta única ou a um consenso, mas simplesmente obter o maior número possível de respostas e opiniões de grande qualidade, de um grupo de especialistas, de modo a subsidiar tomadas de decisão. O nível de consenso é reservado ao investigador e a literatura demonstra uma variação nos níveis de consenso entre 5% e 80% (FARO, 1997).

Figura 4 – Questões Com Consenso de 60%

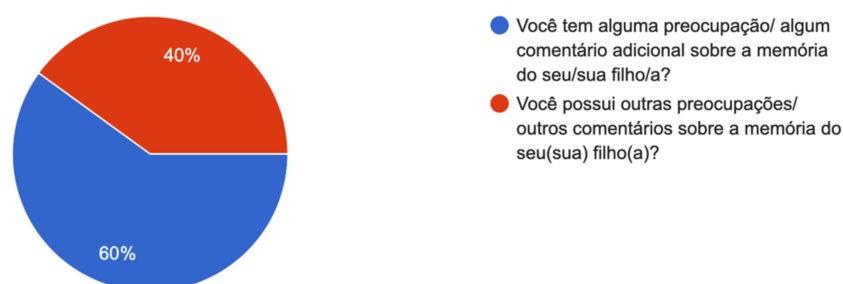
4. Do others (including teachers) comment that your child appears to have a poor memory? Em relação ao termo “poor memory”, assinale a melhor opção de tradução.

5 respostas



8. Do you have any additional concerns/comments about your child's memory? - Marque a opção que mais lhe parece adequada para a tradução da frase anterior.

5 respostas



As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. Especificamente sobre as questões 11 e 23, a maioria dos estudos que utilizam o termo em pesquisa no Brasil, utilizam o termo “memória fraca” (PIMENTEL, 2007; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021;

SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018; PERON, 2012; LUZ, 2016).

De acordo com o dicionário ortográfico da Academia Brasileira de Letras, tanto as palavras “ruim” e “fraca” são adjetivos. Seus significados podem ser encontrados no dicionário online de Português, que define a palavra ruim como “mau”, “perverso”, “que não possui nem expressa sentimentos bons”. Já o termo fraco pode ser um adjetivo para caracterizar alguém “desprovido de capacidade intelectual; insuficiente, raciocínio fraco” (Dicionário Escolar da Língua Portuguesa, 2015).

Por essas razões, o revisor de linguagem optou para escolher o termo “memória fraca” para a versão final traduzida.

6.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP)

Para a validação qualitativa do instrumento, realizamos um grupo focal com sete mães de crianças com Síndrome de Down, e outro grupo com sete profissionais da área da saúde. Esse segundo grupo teve a função do pré-teste para a validação do instrumento. Os dois grupos tiveram a presença de um coordenador e um observador (TRAD, 2009).

Quadro 6 – Dados Sociodemográfico Familiares

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/Profissão	Idade - filho SD	Sexo - filho SD	Seu filho frequenta terapia?	Quais?
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	Masculino	Sim	TO
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	Masculino	Sim	Fisioterapia, TO, Psicologia
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	Feminino	Sim	Psicologia
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	Masculino	Sim	Psicologia
42	Feminino	Mãe	Nao	1	Vendedora	8	Feminino	Sim	TO, Fonoaudiologia
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	Masculino	Sim	TO, Fonoaudiologia

¹- Benefício de Prestação Continuada/ 2 - Síndrome de Down

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não

tem emprego fixo. Esse resultado já era esperado, uma vez que historicamente e culturalmente, a desigualdade se reproduz no interior da família, ficando a mulher, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012), relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down, relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

A realidade de um filho com síndrome de Down afeta as mães em toda sua vida cotidiana, inclusive na organização de seu tempo. A mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados domésticos, e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos, e, principalmente, quando existe alguma deficiência. Nessas situações, a mulher geralmente, assume o papel de cuidadora principal da criança (ROSA, 2003).

Segundo Boff (1999, p. 33),

“cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Essa afirmação reforça a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe.

A representação da mulher-mãe se sustenta no âmbito da “boa mãe”. Devotada, responsável, a “boa mãe” atenderá a todas as necessidades do filho auxiliando-o no seu desenvolvimento. O desempenho da função materna, portanto, ocorre influenciado pela crença da sociedade que normatizam essa experiência através de regras cujo rompimento mobiliza diversos sentimentos e sensações tais como “frustração”, “angústia”, “auto-recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade”, etc (MOREIRA, 2000).

É fato que por trás de cada representação, boa ou má, se faz presente o modelo da mãe perfeita. Sendo assim, decisões pessoais sobre trabalho, relacionamentos, fertilidade e comportamento se tornam propriedade pública, porque a mulher é mãe.

A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

Em nosso estudo, apenas cinco mães afirmaram receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Esse benefício, também denominado auxílio-inclusão, foi estabelecido pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). O Benefício de prestação continuada é um benefício da assistência social no Brasil, prestado pelo INSS e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993, em seu artigo 20. Entrou em vigor em 8 de dezembro de 1993, data da sua publicação no Diário Oficial da União (DOU). O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não tem condição financeira de se manter.

Atualmente, para ter direito ao BPC, a renda familiar per capita de quem solicita o benefício deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo, ou seja, R\$ 275,00 e para alguns casos excepcionais, a renda por pessoa pode chegar a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo.

Em relação ao número de filhos, três participantes tinham mais de um filho, sendo que todas tinham somente um filho com Síndrome de Down, seis do sexo masculino e uma do sexo feminino. Todas as crianças realizam ao menos um tipo de terapia de reabilitação.

Quadro 7 - Dados Sociodemográfico Profissionais

Idade	Gênero	Profissão	Escolaridade	Há quanto tempo atua com a população com SD?
36	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	15 anos
29	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
29	Masculino	Fisioterapeuta	Graduação	10 anos
26	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Graduação	2 anos
33	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	8 anos
28	Feminino	Psicólogo	Pós-Graduação Lato Sensu	4 anos
32	Feminino	Terapeuta Ocupacional	Pós-Graduação Lato Sensu	5 anos.

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, cuja média de idade foi de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino.

A participação das mulheres no mercado de trabalho em saúde vem sendo estudada há algumas décadas, mostrando sua importância para se compreender a expansão da participação feminina no mundo do trabalho e as especificidades do setor de saúde, responsável por um contingente expressivo de postos de trabalho ocupados por mulheres. Ao analisar os dados do Brasil, relativos à força de trabalho em saúde, observamos um fenômeno interessante: a feminização. As mulheres têm-se tornado a maioria nessa área, especificamente no período pós-70, quando essa participação passa a ser mais expressiva e progressivamente maior (WERMELINGER et al, 2010).

Borges e Detoni (2017) discutem o conceito de feminização como um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e

importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante.

De acordo com dados do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), as mulheres representam 65% dos mais de seis milhões de profissionais atuantes no setor público e privado de saúde, em todos os níveis de complexidade da assistência. Em algumas carreiras, como Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam 90% dos profissionais e em outras, como Enfermagem e Psicologia, representam mais de 80% (CONASEMS, 2020).

A saúde tem sido socialmente reconhecida como um setor trabalho feminino, devido ao fato de que tais atividades profissionais geralmente serem semelhantes às aquelas desempenhadas no cotidiano da mulher, como o cuidado com a família (BORGES e DETONI, 2017).

O cuidado é o propósito principal das profissões de saúde, o que implica ações de ajuda às pessoas com algum tipo de sofrimento. As pessoas que trabalham em profissões que envolvem o cuidado, a maioria mulheres, enfrentam as mais variadas possibilidades, desde o cuidar daquele que está doente e pode ficar curado ou daquele que pode morrer (MATOS et al, 2013.)

Diante disso, é importante refletir que as mulheres são treinadas para exercer funções de cuidado desde a infância – por exemplo, brincadeiras de bonecas, cuidar dos irmãos, auxiliar nos serviços domésticos. Nesses contextos, a menina assume o papel socialmente construído de mulher e, durante seu desenvolvimento, o que era apenas brincadeira de infância se naturaliza em suas práticas diárias (BORGES E DETONI, 2017). Isso confirma uma tendência histórica do cuidar associado à figura feminina.

A média de atuação com a população com Síndrome de Down foi de 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área. Em relação à formação, 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.


Outros estudos também demonstram o alto índice dos profissionais de saúde que possuem pós-graduação (COSTA et al, 2014). Isso porque os

profissionais têm a ideia de que a pós-graduação pode ter um reflexo positivo na sua prática. Benefícios como maior reconhecimento profissional, recompensa financeira, maior criticidade e exigência do mercado de trabalho também são levantados (COSTA et al, 2014).

6.3. Análise do Corpus Textual – Software IRAMUTEQ

A Figura 5 demonstra na Análise Fatorial de Correspondência (AFC) as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. A discussão dos resultados da Análise Fatorial de Correspondência será apresentada dentro de cada categoria elencada a partir da transcrição dos grupos focais.

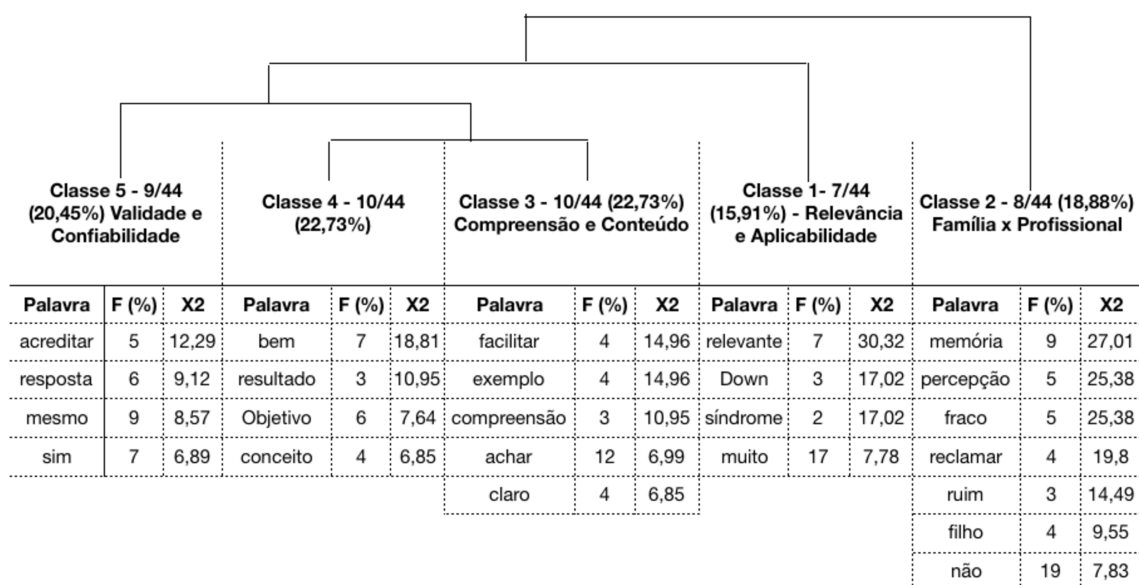
Figura 5 - Frequência de Palavras nas Classes

formas	*Validade_e_Confiabilidade 	Compreensão_e_conteúdo	Familia_x_profissional	Relevância_e_aplicabilidade
mesmo	2.0121	0.406	-0.7006	-1.661
instrumento	1.8579	-0.5644	-2.5703	0.4684
família	1.8289	-0.4741	-1.2103	-0.3345
responder	1.0027	1.0402	-1.1037	-0.8502
também	0.4392	-0.4388	0.6675	-0.6475
pensar	-0.2242	-0.2504	0.4732	-0.2755
muito	-0.437	-0.2342	-3.5351	3.3684
achar	-0.4448	0.5751	0.529	-0.4846
gente	-0.532	-0.9262	-0.7026	2.419
mais	-0.576	0.4614	0.3342	0.2316
criança	-0.7937	-0.3129	1.6837	-0.4542
não	-1.637	1.0968	1.4998	-0.6831
memória	-2.8706	-0.36	4.2701	-0.4846

Outra técnica utilizada pelo software Iramuteq foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), demonstrada no Quadro 8. Nele é possível visualizar o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual.

No quadro 8, são descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente. Foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (P valor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Figura 6 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



Na figura 8, que ilustra as relações interclasses, a leitura deve ser feita de cima para baixo. Ou seja, em um primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois: classe 2 e um subgrupo. No segundo momento, o subgrupo foi dividido entre classe 1 e outro subgrupo. Esse subgrupo, dividido novamente entre classe 5 e um último subgrupo, o que resultou nas classes 4 e 3. Isso significa que as classes 4 e 3 possuem menor relação ou proximidade com a classe 2. As classes 4 e 3 possuem maior relação ou proximidade com a classe 5, assim como a classe 1 possui maior relação ou proximidade com a classe 5.

A classe 1, chamada de "relevância e Aplicabilidade" foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: relevante, Down, Síndrome e muito. O conteúdo da classe 1 trata principalmente de aspectos que discutiram a importância do OMQ-PF e a sua facilidade para aplicação na prática clínica pelos profissionais.

A classe 2 intitulada de "Família x Profissional" foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: não, memória, percepção, fraco, reclamar, filho e ruim. O conteúdo

dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

A classe 3, denominada de "Compreensão e Conteúdo", foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: facilitar, achar, exemplo, compreensão, claro. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento da escala e o seu conteúdo.

A classe 4, emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de "Percepções sobre o Conteúdo". Essa classe está próxima a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: bem, resultado, objetivo e conceito.

Essa classe se relaciona diretamente com a classe 3 pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo da escala e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

A classe 5, chamada de "Validade e Confiabilidade " foi responsável por 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a esta classe foram: acreditar, resposta, mesmo e sim. O conteúdo desta classe retrata na fala dos participantes o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica.

A análise de similitude demonstra a percepção dos participantes acerca da versão pré-final do OMQ-PF. A partir dessa análise, como mostra a Figura 6, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexão entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

Neste sentido, podemos inferir que, de uma forma geral, os discursos dos participantes apresentaram vocábulos que são inerentes ao se pensar sobre a memória da criança com síndrome de Down e como esta questão é percebida pela família no seu cotidiano.

6.4. Análise de Conteúdo Temática

6.4.1. Validade e Confiabilidade

Podemos perceber na figura 5 que dentro da categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017). Resultados anteriores de Gonzalez et al. indicaram que o OMQ-PF poderia estar mais relacionado com a nova capacidade de aprendizagem (memória a curto prazo), em vez de retenção ou recordação de informações (GONZALEZ et al., 2008), Porém, esse achado não exclui a possibilidade de que a função da memória cotidiana possa ser influenciada por processos de atenção mais específicos que não foram avaliados no estudo em questão.

A menor capacidade de memória a curto prazo tem um efeito em cascata na memória de trabalho e na memória de longo prazo, pois pesquisas mostram que os desafios com a memória imediata impedem o processamento suficiente e o armazenamento de informações a longo prazo (BADDELEY & JARROLD, 2007; BROADLEY ET AL., 1995; COWAN, 2008; LANFRANCHI et al., 2004).

Por exemplo, a memória de curto prazo é necessária para o aprendizado de novas habilidades cotidianas. Uma nova habilidade deve primeiro ser

armazenada na memória de curto prazo para desenvolver uma representação de longo prazo dessa habilidade (SCHWORER et al, 2022).

Os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P2

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O que me fez pensar também na validade é que o instrumento tem que ser muito bem orientado pra essa família, eu acho que isso facilita a gente pensar que os dados são reais e que têm a fidedignidade mesmo. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P6

Reis e Arantes (2011) referem que a confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável.

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, e facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

A validação do instrumento original foi realizada por meio da aplicação do questionário com 376 pais de crianças com síndrome de Down, e com 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). O OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado.

No estudo do instrumento original, além do questionário respondido pelos pais, as crianças participantes foram submetidas à diversos testes para medidas neuropsicológicas. O estudo examinou a correlação entre o OMQ-PF e tarefas neuropsicológicas em ambas as amostras, fornecendo resultados preliminares sobre a validade de construto da escala (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF também foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Atualmente o OMQ-PF possui 12 versões traduzidas em diferentes países (Singapura – Mandarim, Malásia, inglês/ Alemanha - Alemão/ Reino Unido - Inglês / Nova Zelândia - Inglês/ França - Francês/ Itália - Italiano/ Argentina – Espanhol/ México – Espanhol/ Estados Unidos da América -Inglês).

As versões traduzidas foram disponibilizadas pela autora do estudo que elaborou a escala original do OMQ-PF, porém não foram encontrados na literatura os estudos de validação desses instrumentos nos países descritos.

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

“Entao eu penso que a confiabilidade ela mostra sim real, por ser um instrumento objetivo e quanti.” P6

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias. E isso vai de encontro porque a gente pega famílias com vários níveis de escolaridade e o instrumento contempla todos esses níveis.” P4

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parenteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso. Porque as vezes perguntas mto subjetivas as pessoas têm mais dificuldades.” P3

“Muito objetivo e simples” P2

Um instrumento de avaliação, como o questionário OMQ-PF, depende totalmente da maneira na qual as perguntas são escritas. Nesse sentido, deve-se utilizar palavras simples e a uma linguagem acessível, clara e precisa, afastando a possibilidade de interpretações subjetivas (GHIGLIONE e MATALON, 1992).

6.4.2. Relevância e Aplicabilidade

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito” (Figura 5). O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: muito viável, ajuda muito, muito fácil, muito interessante, muito relevante, muito bom, muito válido, muito simples. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização.

A literatura demonstra que quando comparados a um grupo com a mesma idade mental, crianças com SD apresentaram pior desempenho em tarefas de velocidade perceptual, inteligência fluida, visuo-construção,

vocabulário receptivo e memória de trabalho verbal. Mas apenas nessas duas últimas foram observadas diferenças significativas entre os grupos (YANG et al, 2021).

Prejuízos relacionados à velocidade perceptual também foram verificados. Dessa forma, tarefas em que há tempo determinado para serem realizadas, ou em que o tempo de reação é um fator relevante, podem não favorecer o desempenho das crianças com SD (MECCA et al, 2015).

Neste estudo, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P5

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P1

“É extremamente relevante, pois enquanto instrumento de rastreio ele pode até ajudar a gente a direcionar as atividades na nossa prática profissional. A gente identifica se há ou não a questão da memória, e se for identificado, é um ponto a ser trabalhado através de orientação da família, otimizar esse aspecto com a criança, para que não seja um fator impactante em casa, na escola, com outras crianças.” P6

“Muito relevante pensando em todos os pontos que as meninas falaram e também na questão da confiabilidade, quando a gente fala que ele pode ser um instrumento de rastreio e também poder utilizar a favor de uma comunicação e um alerta pra família.” P4

“Na sua pesquisa você usa direcionada pra família, no seu questionário, e levando pra eles naquele olhar. Quando você mensura você mostra praquela família que pode ter um problema e você direciona para os tratamentos que possam contribuir pra melhora daquela criança.” P3

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo. (BRASIL 2010).

Isto porque o uso de ferramentas padronizadas, aplicado de forma adequada por profissional capacitado, é fundamental para detectar riscos de atrasos no desenvolvimento em crianças.

O acompanhamento do desenvolvimento é apontado como um recurso de identificação precoce importante e que pode ser realizado por diferentes categorias profissionais. Essa vigilância inclui desde ouvir as preocupações familiares, mantendo um histórico preciso e registro até o uso de observações clínicas (PEREIRA et al, 2021).

Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

Testes de triagem são utilizados para identificação de risco para atraso no desenvolvimento em crianças, e por isso, devem ser de rápida administração e abrangentes para indicar possíveis problemas em diferentes aspectos do desenvolvimento (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021).

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“E eu concordo também com o que a ... falou a respeito da família. A gente vê muito assim na nossa prática profissional, a gente vê muito que as famílias, você vê que o instrumento faz muitos questionamentos sobre a criança e as vezes por uma questão de falta de possibilidade e disponibilidade da família de exercer, de colocar em prática mesmo, de permitir que as crianças tenham oportunidades, às vezes eu acredito que as famílias vão se deparar com dificuldade de responder nesse sentido. Por uma superproteção, às vezes uma rotina de: “é mais fácil eu fazer do que permitir que a criança faça”. E as vezes a família não terá essas respostas por falta de iniciativa da própria família mesmo.” P6

A fala desse profissional, vai ao encontro à fala das famílias.

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe” F3

“Isso é bom porque o profissional ajudaria a gente ver de uma maneira diferente.” F2

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F5

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência. (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará uma limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008).

Ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down do filho, a família vivencia um processo muito semelhante ao luto. Porém, um luto pela perda de um filho imaginário, um luto pela expectativa criada por um filho “perfeito” e dentro do que é considerado “normal”. Esse processo exige uma reorganização dos valores e objetivos da família (HENN et al 2008).

Alguns estudos foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência. Entre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD; elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação; e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brincar livre (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Ou seja, as mães não permitiam a vivência espontânea da criança com SD durante as atividades, já se antecipando e direcionando o caminho a ser seguido.

Esse processo de direcionamento nas atividades, pode ser elucidado pela representação social da criança com Síndrome de Down. Essa representação nada mais é do que a internalização de um conceito sobre um determinado fenômeno. As pessoas pactuam sua conduta a partir do que foi internalizado, ou seja, suas crenças e valores, e não necessariamente em uma

experiência própria. Esse aspecto é relevante principalmente quando discorreremos a respeito das pessoas com síndrome de Down que historicamente foram estigmatizadas como incapazes de desenvolver sua autonomia intelectual, social, afetiva ou, simplesmente, têm sido associadas somente a limitações. (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

“Creio que sim que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F4

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que ta tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F5

“As vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não ve aquilo como uma dificuldade.” F6

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011)

6.4.3. Compreensão e Conteúdo

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não” (Figura 5). Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais e família trouxeram várias características do instrumento

associadas as suas vantagens, como por exemplo: não é extenso, não é burocrático, não tem barreira para aplicação, não “foge” do dia a dia da criança, não depende de conhecimento específico.

As falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P5

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P7

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família entender também o objetivo do instrumento e o que estamos tentando entender.” P4

“Muito interessante que o conteúdo é bem voltado ao cotidiano infantil, fala sobre a mochila, a escola, se a criança entrega um bilhete. Não é nada o que foge do dia a dia da criança.” P2

“Achei interessante de usar coisas do cotidiano mesmo, dos exemplos.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já discutido anteriormente nesse estudo.

A linguagem clara do instrumento e os exemplos com situações do cotidiano, são facilitadores para aplicação da escala. O cotidiano é o lugar onde

existe a manutenção e continuação das relações sociais existentes culturalmente, por isso um espaço impossível de ser subtraído (GUERRA, 2007).

No cotidiano, o que se passa é a rotina, feita das atividades realizadas no dia a dia, e nela predominam determinados modos de comportamento. A vida cotidiana é a vida de todo homem, e todo homem já nasce inserido na vida cotidiana. Toda pessoa é criada em um contexto cotidiano em que aprende a usar uma linguagem comum (GOMES, 2008).

Diante disso, é relevante a utilização de exemplos do cotidiano das crianças após as questões do instrumento para facilitar a compreensão. Os exemplos trazem objetividade ao mesmo e possibilitam à família uma resposta mais fidedigna e compatível com a realidade das crianças.

6.4.4. Percepção da Família X Percepção Profissional

De acordo com a Análise Fatorial de Correspondência, demonstrada na Figura 5, a palavra mais frequente nessa categoria foi “memória” e a citada menos vezes foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema.

A criação dessa categoria foi motivada pelas diferenças na percepção das famílias e dos profissionais sobre os itens irrelevantes e os itens ofensivos do instrumento de avaliação.

Durante os grupos focais, todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família” P3

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim. “ F4

Na visão do profissional esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Se isso é uma queixa, se isso acontece. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P7

Isso pode acontecer devido à informação limitada que a família pode ter acerca do diagnóstico e consequências desse para seu filho. Segundo Ribeiro et al (2011), os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão. De acordo com os autores, existe uma carência de ações educacionais no sentido de mudar essa realidade, pelos profissionais de saúde.

Porém, um outro caminho para essa discussão, seria a dificuldade da família em perceber as habilidades do filho com síndrome de Down, devido as representações sociais que discutimos anteriormente.

No imaginário social, a pessoa com síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Santos e Oliveira (2011), referem que as representações sociais dificultam a visão da sociedade sobre o potencial e habilidades tanto motoras quanto cognitivas da criança com síndrome de Down. O estigma ainda está presente na imagem que pais constroem desses sujeitos e influencia no relacionamento estabelecido com ela, uma vez que a deficiência ainda é vista por muitos como uma marca do indivíduo. Por esse motivo, inconscientemente, a sociedade pode desenvolver comportamentos restritos e indiferentes direcionados a essas pessoas, levando-as à segregação pedagógica e social (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

Uma maneira de minimizar os efeitos dessas representações sociais, é o apoio dado às famílias pelas instituições e profissionais. Esse apoio visa propiciar que as famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Genitores de crianças com deficiência orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê (ROOKE et al 2019).

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F4

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito. A palavra fraca ficou forte, talvez ele tem dificuldade ou ele tem uma memória limitada. Mas eu entendo também que esse termo traz clareza e outros termos podem gerar confusão pra família. Mas as vezes isso poderia ser revisto.”P5

“la comentar sobre isso que a profissional falou. Esse termo memória fraca foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P3

É considerável ressaltar que o termo em questão “memória fraca” gerou discordâncias também na fase de tradução do instrumento, não atingindo o consenso esperado de 80% no mínimo. Devido a isso, após busca na literatura, foi definido pelo revisor de linguagem a manutenção deste termo.

Importante reforçar que as mães participantes do grupo focal não relataram nenhum termo do instrumento como ofensivo, inclusive a expressão “memória fraca”.

7. CONCLUSÃO

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreo e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMQ-QF também pode contribuir para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

A partir do nosso estudo, o OMQ-PF poderá ser utilizado tanto na pesquisa com crianças com síndrome de Down, quanto na prática clínica, auxiliando o profissional da área a observar em períodos iniciais possíveis prejuízos na memória da criança com síndrome de Down.

A avaliação do desenvolvimento infantil como um todo, seja de componentes motores ou cognitivos, identifica precocemente alterações no desenvolvimento cognitivo e comportamental, e é um componente essencial durante o acompanhamento da criança com síndrome de Down.

Os resultados dessas avaliações podem descrever os principais ganhos ao longo do desenvolvimento e têm o objetivo de determinar o nível evolutivo específico da criança. A importância desses instrumentos reside principalmente na prevenção e detecção de distúrbios do desenvolvimento/aprendizado, visando intervenções terapêuticas precisas e em momentos oportunos.

Por isso, os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para uma determinada condição. Como o OMQ-PF é considerado um instrumento de rastreio, as respostas colhidas de acordo com a percepção dos pais não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração na memória da criança.

As questões práticas e objetivas do OMQ-PF, assim como os exemplos fornecidos após algumas questões, facilitam a compreensão da pessoa respondente. Dessa maneira, o instrumento pode contribuir para reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes de responder os itens do OMQ-PF. Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas

questões do instrumento, por não terem percebidos as especificidades do seu filho antes do contato com o OMQ-PF.

Outros estudos com outros instrumentos são necessários para provocar melhor essas reflexões da família acerca da percepção das dificuldades da criança com síndrome de Down. Essas reflexões durante a validação do OMQ-PF puderam emergir devido à escolha do método qualitativo. Durante a coleta de dados, a metodologia escolhida permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

Nosso estudo apresentou algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo observassem as potencialidades dos seus filhos, favorecendo sua autonomia no cotidiano.

9. ARTIGO

Versão brasileira do *The Observer Memory Questionnaire – Parent Form* (OMQ-PF): uma validação qualitativa

Luisa Arantes Loureiro – Universidade Federal de Uberlândia –
luisa.loureiro@gmail.com.br

Helena Borges Martins da Silva Paro – Universidade Federal de Uberlândia

Resumo

Trata-se de um estudo de tradução e validação qualitativa do instrumento *The Observer Memory Questionnaire—Parent Form* (OMQ-PF) para o Brasil, para avaliar aspectos específicos da memória que podem ser afetados pela Síndrome de Down. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários. Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa. Após a tradução realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Memória, Tradução, Adaptação Transcultural, Estudo Qualitativo.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a forma mais comum de deficiência intelectual com etiologia genética específica, ocorrendo em um a cada 691 nascidos vivos. A síndrome resulta em um declínio gradual do quociente de inteligência (QI) durante a infância e os ganhos cognitivos da criança não acompanham sua idade cronológica. Indivíduos com SD apresentam deficiências no funcionamento adaptativo e domínios cognitivos específicos, como linguagem expressiva e função executiva. Na SD, as dificuldades na memória são um aspecto relevante devido à alta prevalência de doença de Alzheimer (DA) de início precoce a ela associada (GODFREY e LEE, 2018).

Para detecção precoce de possíveis prejuízos à memória, é necessário um processo de avaliação capaz de direcionar a pessoa com SD para o tratamento e assistência adequados. A literatura internacional descreve diversos instrumentos de avaliação cognitiva para a população com Síndrome de Down, que podem ser aplicados por qualquer profissional de saúde (CONTI, 2017).

Dentre esses, o The Observer Memory Questionnaire—Parent Form OMQ-PF é um dos instrumentos mais utilizados ao redor do mundo com 12 versões traduzidas em diferentes países. O OMQ-PF foi adaptado do Observer Memory Questionnaire (OMQ, O’Shea, 1996), desenvolvido para avaliar a memória cotidiana de adultos com epilepsia. No estudo de desenvolvimento do OMQ-PF, os itens foram extraídos diretamente das queixas que pacientes e familiares relataram na anamnese inicial. O instrumento pode ser respondido por meio entrevista ou por auto-aplicação (GONZALEZ et al, 2008).

No Brasil, inexistem instrumentos validados para avaliar as funções cognitivas e memória da criança com SD (CONTI, 2017). Portanto, objetivamos validar o OMQ-PF para a população brasileira. O uso desse instrumento na prática clínica auxiliará para constatar melhoras nas habilidades de memória das pessoas com SD, assim como avaliar o possível declínio dessas habilidades ou prever um declínio futuro.

2. MATERIAL E METODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, analítico, com amostragem não probabilística para tradução, adaptação transcultural e validação para a língua portuguesa do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para o Brasil. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa local, realizado após autorização de Linda Gonzalez, autora do instrumento. Os participantes forneceram consentimento informado por escrito. As etapas de tradução do instrumento OMQ-PF deram-se de acordo com as diretrizes internacionais de tradução de questionários (BEATON, BOMARDIER, GUILLEMIN & FERRAZ, 2000; EREMENCO, CELLA & ARNOLD, 2005). Cinco especialistas (três profissionais terapeutas ocupacionais, um fisioterapeuta e um médico) participaram desta etapa.

2.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

A tradução deu-se em cinco estágios, como descrito a seguir:

1º Estágio - Tradução do instrumento OMQ-PF da língua de origem (inglês) para a língua-alvo (português). Dois tradutores profissionais bilíngues, nativos da própria língua-alvo fizeram duas traduções independentes simultaneamente. Essas duas traduções independentes foram reconciliadas em uma versão única por um terceiro tradutor, não envolvido com o processo de tradução, também nativo da língua-alvo.

2º Estágio - As versões reconciliadas foram traduzidas para a língua original (inglês) por um tradutor nativo da língua de origem (inglês), fluente na linguagem alvo, sem formação médica, sem envolvimento com o processo de tradução e nem com o instrumento original.

3º Estágio - Nessa etapa, ocorreu a revisão de cada item da retrotradução, de maneira a identificar traduções difíceis, inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. A versão retro-traduzida foi enviada a autora principal do instrumento (Linda M. Gonzalez), que aprovou a versão sem comentários ou sugestões.

4° Estágio - Os relatórios realizados pelos tradutores do instrumento foram encaminhados a cinco revisores independentes, bilíngues, que analisaram conjuntamente a tradução, a reconciliação, a retro-tradução, a versão original, com o propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a retro-tradução.

5° Estágio - Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi avaliado pela autora principal do instrumento e por um coordenador de linguagem experiente em tradução.

2.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Participantes

Nós realizamos dois grupos focais para a validação do instrumento. Um grupo foi composto por sete mães de pessoas com síndrome de Down entre 6 a 16 anos de idade, sem diagnóstico de demência, que frequentam uma instituição que atende crianças com deficiência na nossa cidade. O outro grupo foi composto por sete profissionais de saúde da área de reabilitação que trabalham com o público-alvo do instrumento em questão, ou seja, crianças e/ou adolescentes com síndrome de Down. As famílias e profissionais foram convidadas, por ligação telefônica pela assistente social da instituição e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) de forma *on-line*.

Instrumentos

Os participantes responderam a um questionário sociodemográfico com as variáveis idade, sexo, profissão, grau de parentesco com a criança além de número filhos, sexo e idade da criança com síndrome de Down (Quadro 2). Para validação qualitativa, enviamos a versão pré-final do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) às famílias e profissionais, por e-mail ou por aplicativos de comunicação antes da realização dos grupos focais.

O OMQ-PF é um questionário de 27 itens, que avalia a percepção dos pais sobre a função de memória de seus filhos. Dezesete itens são colocados em forma de pergunta. Os demais itens são apresentados como depoimentos. Cada item é pontuado em uma escala *Likert* de 5 pontos (*never, rarely, sometimes, often* e *always*). Uma pontuação alta reflete uma melhor função da memória cotidiana. Os itens são somados para produzir uma pontuação total, que varia de 27 a 135.

Procedimentos

Após a tradução do instrumento, a validação ocorreu a partir da realização dos grupos focais: um com os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e outro com os profissionais da área da saúde envolvidos na reabilitação dessas crianças e adolescentes. Em momento anterior à realização do grupo focal, os participantes realizaram a leitura do OMQ-PF para terem um conhecimento prévio sobre o instrumento traduzido e se preparem para a discussão em grupo.

O critério utilizado para definir o número de grupos focais foi o da saturação da temática discutida pelo grupo, que ocorre quando nenhum novo tema surge e o acréscimo de novas informações não é mais necessário para a compreensão do fenômeno estudado (KRUEGER; CASEY, 2015). Foi necessário somente um grupo focal com a família de crianças com SD e um grupo focal com profissionais que atuam na área.

Os grupos focais foram realizados de forma *on-line*, pela plataforma zoom, devido às restrições adotadas pela pandemia da COVID-19, e tiveram duração de aproximadamente 90 minutos cada.

Pelos princípios da pesquisa qualitativa, o Grupo Focal é uma metodologia de entrevista em que ocorre uma exposição oral específica e espontânea dos envolvidos. Esta técnica fomenta interações de um grupo sobre um tema proposto, juntamente com os debates suscitados entre os participantes (Pommer e Pommer, 2014).

Para incitar o debate, foi projetada uma apresentação de slides, com os temas a serem discutidos assim como uma definição de cada tema, caso os participantes tivessem alguma dúvida. A linguagem da apresentação de slides foi adaptada para favorecer o entendimento dos participantes. Para a apresentação, estabelecemos os temas de análise à priori, quais foram: confiabilidade, relevância, validade, compreensão, aplicabilidade, conteúdo, itens irrelevantes, itens relevantes, itens ofensivos, formatação, o OMQ-PF na sua prática, itens com dúvidas, itens adicionais e importância do OMQ-PF. Assim que se esgotava a discussão sobre um subtema, a coordenadora avançava a apresentação para um novo subtema, e assim sucessivamente até que todos os itens fossem discutidos.

O material obtido foi transcrito e submetido à análise de conteúdo temática. Analisamos os discursos das mães e os dos profissionais, além das considerações do observador. A análise temática é um método que busca entender experiências, pensamentos ou comportamentos em um conjunto de dados. É um processo de descrição de dados, mas também envolve interpretação nos modos de seleção dos núcleos de sentidos e construção de temas para serem analisados. (KIGER e VARPIO, 2020).

A partir da transcrição do material, realizamos a análise do Corpus Textual através do software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). O software permite diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, documentos, entre outras (SOUZA et al, 2018). Realizamos a análise fatorial de correspondência, a classificação hierárquica descendente e a análise de similitude, a partir da transcrição dos grupos focais.

A Análise Fatorial de Correspondência (AFC) seleciona as palavras com frequência mínima de dez vezes no texto, em cada categoria de análise. Já a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), mostra o percentual de uso (%), o resultado do teste Qui-quadrado (χ^2) e as principais palavras que formam as cinco classes semânticas identificadas no *corpus* textual (figura 1)

Outra análise realizada foi a análise de similitude (Figura 2). A partir dessa análise, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas por meio da identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. A Análise de Similitude traz a interconexão entre as palavras, bem como o nível de relação entre elas, tendo em vista que o índice de ocorrências entre as palavras pode ser mais forte ou mais fraco.

3. RESULTADOS

3.1. Tradução do The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF)

Das 27 questões do instrumento original, sete questões já estavam em consenso pelas traduções, reconciliação e retro-tradução (itens 1, 5, 8, 10, 14, 19 e 26 do instrumento). Por esse motivo, 20 questões foram apresentadas aos especialistas no estágio de consenso pelo método Delphi modificado. Cinco itens obtiveram consenso na primeira rodada. Para a versão pré-final, 42,85% dos itens exigiram pelo menos quatro rodadas (quadro 1).

Quadro 1 - Resolução das discrepâncias na tradução dos itens por meio da técnica de Delphi

Número do Item	Expressão original	Opções de tradução	Número de rodadas para consenso	% de concordância
2	<i>"other people appear to remember easily?"</i>	T1 " outras pessoas lembram facilmente?"	1	80%
		T2 "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		REC "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
		RT "other people remember easily?"		
		Final "outras pessoas parecem lembrar facilmente?"		
3	<i>"recall details"</i>	T1 "lembra detalhes"	4	100%
		T2 "se lembra detalhes"		
		REC "se lembra de detalhes"		
		RT "remember details"		
		Final "lembra-se de detalhes"		

4	<i>Do you have to provide reminders for him/her?</i>	T1	Você tem que lembrá-lo/a de coisas? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	2	80%
		T2	informações?		
		REC	Você tem que lembrá-lo/a de coisas?		
		RT	Do you have to remind him/her of things? Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?		
		Final	informações?		
6	<i>"where he/she has put things in the house?"</i>	T1	"onde ele/ela colocou as coisas na casa?"	3	100%
		T2	"onde colocou as coisas em casa?"		
		REC	"onde colocou as coisas na casa?"		
		RT	"where he/she put things in at home?"		
		Final	"onde colocou as coisas em casa?"		
7	<i>Compared with other children of the same age, his/her memory ability is poor.</i>	T1	"a memória do/a seu/sua filho é ruim" "a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é ruim"	4	100%
		T2	A memória de seu filho/sua filha é ruim em comparação com a de outras crianças.		
		REC	Your child's memory is bad in comparison to other children's		
		RT	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
		Final	"a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca"		
9	<i>"(eg, asking the same question)?"</i>	T1	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"	4	80%
		T2	"(por exemplo, fazendo a mesma pergunta)?"		
		REC	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
		RT	"(eg. Phone messages) to other people?"		
		Final	"(por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?"		
11	<i>"appears to have a poor memory?"</i>	T1	"parece ter uma memória fraca?"	4	60%
		T2	"parece ter uma memória ruim?"		
		REC	"parece ter uma memória fraca?"		
		RT	"appears to have a weak memory?"		
		Final	"parece ter uma memória fraca?"		
12	<i>"has progressed at the same rate"</i>	T1	"progrediu na mesma proporção"	3	80%
		T2	"está progredindo na mesma proporção"		
		REC	"progride na mesma proporção"		
		RT	"progress at the same rate"		
		Final	"progrediu na mesma proporção"		
13	<i>"to remember to do things"</i>	T1	"se lembrar de fazer algo"	2	80%
		T2	"precisa lembrar de fazer algo"		
		REC	"se lembrar de fazer algo"		
		RT	"needs to remember to do something"		
		Final	"se lembrar de fazer algo"		
15	<i>"to fetch something,</i>	T1	"para buscar alguma coisa e depois não saber o que era"	3	100%

	<i>then wonderng ehat it was"</i>	T2 "pegar algo e depois fica pensando o que era" "buscar alguma coisa e depois não saber o que era" REC era" RT "to get something, then not know what it was" Final "pegar algo e se esquece o que era"		
16	<i>"limited concentration span"</i>	T1 "limiar de concentração limitado" T2 "intervalo de concentração limitado" REC "limiar de concentração limitado" RT "limited concentration threshold" Final "tempo de concentração limitado"	3	80%
17	<i>"get flustered"</i>	T1 "fica agitado/a" T2 "fica confuso" REC "fica perdido/a" RT "gets lost" Final "fica confuso"	1	80%
20	<i>"for homework tasks"</i>	T1 "para as tarefas de casa" T2 "para fazer a tarefa de casa" REC "para as tarefas de casa" RT "for homework" Final "para as tarefas de casa"	1	80%
21	<i>"he/she will forget them altogether"</i>	T1 "ele/a as esquece completamente" T2 "ele/a vai se esquecer delas completamente" REC "ele/a as esquece completamente" RT "he/she completely forgets" Final "ele/a vai se esquecer delas completamente"	2	80%
22	<i>"quickly and easily"</i>	T1 "de forma rápida e fácil" T2 "rapidamente e com facilidade" REC "de forma rápida e fácil" RT "quickly and easily" Final "rapidamente e com facilidade"	4	80%
23	<i>"that his/her memory is poor"</i>	T1 "que tem memória fraca" T2 "que a memória dele/a é ruim" REC "que tem memória fraca" RT "having a weak memory" Final "que tem memória fraca"	4	60%
24	<i>"grasp what they are being asked to do"</i>	T1 "para entender o que tem que fazer?" T2 "entender o que está sendo pedido para ele/a?" REC "entender o que tem que fazer?" RT "to undertand what he/she needs to do" Final "entender o que tem que fazer"	4	100%
25	<i>"day-to-day activities"</i>	T1 "atividades diárias" T2 "atividades cotidianas" REC "atividades diárias" RT "daily activities" Final "atividades diárias"	1	80%

27	"easily disrupted"	T1	"conturbado facilmente"	4	100%
		T2	"facilmente perturbado"		
		REC	"conturbado facilmente"		
		RT	"easily troubled"		
		Final	"facilmente perturbado"		
	"additional concerns/comments"	T1	"outras preocupações/comentários"	4	60%
		T2	"algum comentário adicional"		
		REC	"outras preocupações/comentários"		
		RT	"other worries/comments"		
		Final	"outras preocupações/comentários"		
	Often	T1	Muitas vezes	4	80%
		T2	Com frequencia		
		REC	Muitas vezes		
		RT	Often		
		Final	Muitas vezes		
	Undecided	T1	Não sei responder	1	80%
		T2	Não sei dizer		
		REC	Não sei responder		
		RT	I don't know		
		Final	Não sei responder		

Legenda: *T1- Tradução1; * T2- Tradução 2; * REC- Reconciliação;* RT- Retrotradução

As expressões que apresentaram maior dificuldade para consenso foram “memória fraca” x “memória ruim”, “alguma preocupação” x “outras preocupações”. O consenso foi considerado por questão, individualmente, e ao término da rodada quatro, três questões tiveram consenso de 60%.

As três questões que não obtiveram consenso acima de 80% foram definidas pelo revisor de linguagem. As questões 11 e 23 utilizam o termo “poor memory” e o termo mais utilizado em estudos e pesquisas no Brasil é “memória fraca” (PIMENTEL, 2012; OLIVEIRA e NASCIMENTO, 2021; SILVA, 2017; SLATER et al, 2003; AYRES, 2019; BOLOGNANI et al, 2000; NUNES et al, 2018). E por isso, o revisor de linguagem optou pelo termo “memória fraca” para a versão brasileira final do OMQ-PF.

3.2. Análise da validade e confiabilidade do instrumento Questionário de Memória do Observador – Formulário Para Pais e Responsáveis (QMO-FP) – Grupo Focal

Todas as participantes do grupo focal com os familiares eram mães com idade média de 38,8 anos (desvio padrão de 5,6 anos), e a maioria (71,4%) não tem emprego fixo. Apenas cinco mães afirmaram receber o Benefício de Prestação Continuada¹ (BPC).

No grupo de profissionais, tivemos sete participantes, com média de idade de 30,4 anos (desvio padrão de 3,1 anos). A maioria dos profissionais (85,7%) eram do sexo feminino, com 6,8 anos (desvio padrão de 4,1 anos) de experiência na área e 71,4% tinham titulação máxima de especialistas.

Quadro 2 – Participantes dos Grupos Focais

Idade	Gênero	Grau de Parentesco	Recebe BPC ¹	Nº de Filhos	Ocupação/ Profissão	Idade - filho SD	Há quanto tempo atua com população SD?	Grupo Focal
29	Feminino	Mãe	Sim	4	Doméstica	10	*	Família
44	Feminino	Mãe	Não	1	Secretária Médica	10 anos	*	Família
41	Feminino	Mãe	Sim	5	Do lar	10 anos	*	Família
33	Feminino	Mãe	Sim	2	Do lar	7 anos	*	Família
46	Feminino	Mãe	Sim	1	Do lar	11 anos	*	Família
42	Feminino	Mãe	Não	1	Vendedora	8	*	Família
37	Feminino	Mãe	Sim	1	Diarista	10	*	Família
36	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	15 anos	Profissional
29	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	4 anos	Profissional
29	Masculino	*	*	*	Fisioterapeuta	*	10 anos	Profissional
26	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	*	2 anos	Profissional
33	Feminino	*	*	*	Psicólogo	*	8 anos	Profissional
28	Feminino	*	*	*	Psicólogo	-----	4 anos	Profissional
32	Feminino	*	*	*	Terapeuta Ocupacional	-----	5 anos	Profissional

*não se aplica

Após realizar a pré-análise do material, os relatos dos grupos foram divididos de acordo com o tema selecionado para a discussão nas seguintes categorias de análise: *validade e confiabilidade, relevância e aplicabilidade, compreensão e conteúdo e percepção familiar x percepção profissional.*

¹ O BPC consiste em uma renda de um salário-mínimo para idosos e pessoas com deficiência que não têm condição financeira de se manter, estabelecida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência

Na análise do corpus textual pelo software IRAMUTEQ, na CHD (Figura 1), foram apresentados os segmentos textuais que apresentaram associação significativa (Pvalor < 0,01) com suas respectivas classes ($\chi^2 > 6,63$).

Na categoria “Validade e Confiabilidade”, a palavra mais frequente é “mesmo”, seguido de “instrumento”. E a menos frequente foi a palavra “memória”. Dentro dessa categoria, era esperado que os participantes relatassem o que achavam especificamente sobre a instrumento de avaliação, logo, a palavra instrumento estar entre as mais frequentes é coerente nessa discussão. Essa categoria na CHD (classe cinco), possui 20,45% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “acreditar”, “resposta”, “mesmo” e “sim”. O conteúdo dessa classe retrata o quanto o instrumento é válido e confiável para utilização na prática clínica, na perspectiva dos participantes.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais participantes do estudo relataram que os conceitos de validade e confiabilidade estão interligados e por isso deveriam ser analisados de maneira conjunta. Disseram ainda que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade.

“Eu acho que esses conceitos todos são interligados, validade e confiabilidade estão ali juntas, então se uma faz sentido a outra também.” P1

“Eu ia comentar isso também, os conceitos estão interligados. O instrumento tem clareza, e consegue passar todas as informações”. P5

No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down, a percepção também foi semelhante.

“Acho que sim. Porque não muda, as mesmas perguntas, independente de quem respondesse, o entendimento seria o mesmo. As questões são práticas e objetivas.” F4

Especificamente sobre a confiabilidade, os participantes do grupo focal enalteceram a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

“Eu também acredito que seja um instrumento confiável, até por conta de ter uma linguagem bem simples e acessível as famílias.” P3

“A linguagem é muito acessível, e isso facilita já que a ideia é que os pais respondam. E o que eu achei bacana foram os exemplos de cada questão entre parênteses, pois facilita a compreensão, pensar numa situação real disso.” P5

Na categoria “relevância e aplicabilidade”, a palavra mais frequente foi “muito”. O termo “muito” foi utilizado diversas vezes nessa categoria para enfatizar um adjetivo do instrumento: “muito viável”, “ajuda muito”, “muito fácil”, “muito interessante”, “muito relevante”, “muito bom”, “muito válido”, “muito simples”. Isso demonstra a praticidade do OMQ-PF e a facilidade que os profissionais constataram para sua utilização. Essa categoria, na CHD (classe um) e foi responsável por 15,91% dos segmentos de texto. Os principais elementos que se relacionaram a essa classe foram: “relevante”, “Down”, “Síndrome” e “muito”.

Na análise de conteúdo temática, os profissionais definiram relevância como a importância do OMQ-PF para as crianças na sua prática clínica.

“A própria síndrome de Down já é esperada uma perda de memória e ajuda muito ter um instrumento que faça avaliação desse aspecto específico” P1

“Por ser um instrumento de rastreio, mais cedo isso for aplicado, mais chance a gente tem de intervir numa forma adequada.” P5

A principal importância do OMQ-PF, de acordo com os profissionais, é a possibilidade de ser uma avaliação de rastreio para a perda da memória, ou seja, uma avaliação que auxilie na percepção de que a criança necessita de uma atenção maior nesse constructo.

Durante a realização dos grupos focais, tanto o das mães quanto o dos profissionais, uma questão muito importante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio emergiu: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF. Algumas famílias expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceber as especificidades da criança.

“No meu caso eu entendi a pergunta, mas eu não soube responder mediante assim a realidade do meu filho. A pergunta tava clara, mas eu não consegui responder.” F1

“Ajudaria no desenvolvimento do meu filho sim, pois ajudaria a gente ver mais o nosso filho. Na correria do dia a dia a gente não percebe.” F4

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito.

“Creio que sim, que as vezes no dia a dia a gente não repara. Baseado na resposta, eu passei olhar melhor um filho pra poder responder. Por ali pude observar o que tava difícil e o que não tava.” F1

“Eu no dia a dia a gente acabava achando que tá tudo bem, que tá tudo certo e você começa realmente a pensar e perceber a diferença de uma criança pra outra, a dificuldade dele. Porque no dia a dia a gente acha que tá tudo certo.” F3

“Às vezes foi por isso que a gente teve dificuldade em algumas perguntas de não saber qual era a resposta. Porque pra gente acaba sendo tão normal, que a gente não vê aquilo como uma dificuldade.” F4

Na categoria “Compreensão e conteúdo” a palavra mais frequente foi o “não”. Nessa categoria, a palavra “não” foi muito frequente pois os profissionais

e família trouxeram várias características do instrumento associadas as suas vantagens, como por exemplo: “não é extenso”, “não é burocrático”, “não tem barreira para aplicação”, “não foge do dia a dia da criança”, “não depende de conhecimento específico”. Essa categoria, na CHD (classe três), foi responsável por 22,73% dos segmentos de texto. Os principais elementos relacionados a essa classe foram: “facilitar”, “achar”, “exemplo”, “compreensão”, “claro”. O conteúdo dessa classe retrata a percepção dos participantes dos grupos focais, tanto das famílias quanto dos profissionais, sobre o entendimento do instrumento e o seu conteúdo.

Na análise de conteúdo temática, as falas dos profissionais durante o grupo focal demonstraram muita leveza na leitura do instrumento. Um ponto relevante foi a linguagem clara, objetiva e o uso de exemplos para facilitar a compreensão do que estava sendo questionado.

“Pra mim foi um dos pontos fortes, eu achei muito claro os conceitos do instrumento. Uma pessoa de escolaridade mais baixa consegue aplicar. Ficou bem claro e é um ponto forte, simples e fácil de responder.” P2

“Linguagem muito clara e objetiva e a exemplificação em alguns pontos, favorece a compreensão das famílias.” P3

“Uma das coisas que eu achei super legal são os exemplos mesmo. Os exemplos dão uma clareza maior, vai trazendo detalhes do cotidiano e isso se torna mais claro e facilita a compreensão pra família.” P3

As famílias não encontraram dificuldades em relação à compreensão do instrumento em si, mas sim, em como responder de acordo com a realidade do filho, como já mostrado anteriormente nos resultados.

Na categoria família x profissional, a palavra mais citada foi “memória” e a menos citada foi “muito”. Esse fato pode ser devido às falas inseridas nessa categoria suscitarem os discursos tanto dos familiares, quanto dos profissionais, referentes especificamente a questões práticas do instrumento e divergências e semelhanças dos discursos entre os dois grupos sobre esse tema. Essa

categoria na CHD (classe dois) foi responsável por 18,88% dos segmentos de texto. Os principais segmentos relacionados a essa classe foram: “não”, “memória”, “percepção”, “fraco”, “reclamar”, “filho” e “ruim”. O conteúdo dessa classe representa a diferença da percepção das mães com a percepção dos profissionais sobre os itens relevantes e ofensivos do instrumento.

Na análise de conteúdo temática todos os participantes enfatizaram que o questionário não possuía itens irrelevantes, pelo contrário, todos os itens, mesmo aqueles que pareciam ser semelhantes, eram necessários para que assumissem uma função de verificar a exatidão da resposta dada pelo familiar.

“Achei alguns repetitivos, mas não achei irrelevantes. Se pudessem condensar esses itens também..., mas são bem parecidos alguns. Mas é importante também ter dois itens para poder comparar as respostas.” P5

“Eu ia comentar isso também, alguns tópicos são parecidos. Mas a minha leitura é que é quase uma contraprova, para trazer uma outra perspectiva para ver se condiz. Não acho que se torna irrelevante, mas é mais um detalhe pra realmente ver essa percepção da família.” P1

Em contrapartida, alguns itens foram percebidos de maneiras discrepantes entre as famílias e os profissionais participantes dos grupos focais. Para as mães, o Item 23 do instrumento “Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?”, é irrelevante pois, de acordo com suas percepções, a criança não teria condição de responder assertivamente sobre o tema da pergunta.

“Tem uma questão aqui, seu filho reclama que tem memória fraca, a gente que tem criança, a criança não tem essa percepção né. E penso que a criança nunca vai pensar assim “ah minha memória é fraca”, ainda mais as nossas que tem a deficiência, elas não vão ter essa percepção de que a memória é ruim.” F1

Na visão do profissional, esse mesmo item é extremamente relevante, pois considera também a visão da criança, e não somente a de seus pais sobre sua memória.

“O item 23 (seu filho reclama), ele é bem relevante porque é um dos que considera a percepção da criança também, e como essa criança expressa isso pra família. Então acho que dá um pouco de voz pra criança também.” P5

As mães, ao serem indagadas sobre a existência de itens ofensivos no OMQ-PF, não relataram nenhum item que pudesse causar constrangimento.

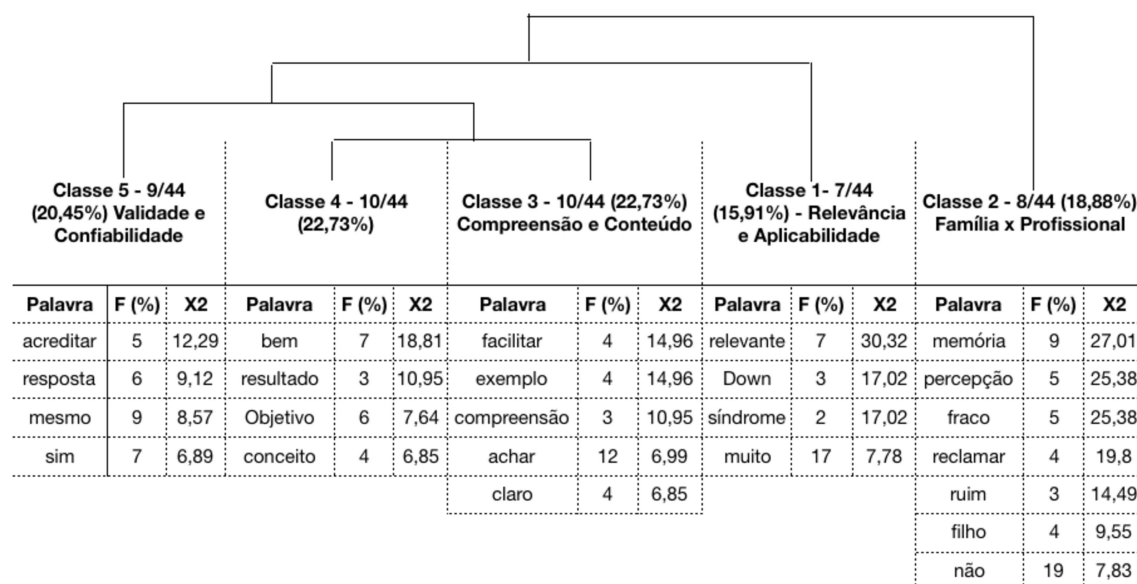
“Não tem nenhum item ofensivo, foi super tranquilo.” F2

Diferentemente, na percepção dos profissionais, o termo “memória fraca” poderia ser visto como ofensivo por parte da família.

“Eu não sei se teria outra possibilidade, mas o item 18 (ele tem uma memória fraca), achei que foi brusco da forma que foi dito”. P5

“Esse termo memória fraco, foram vários. Não tem intenção de ofender, traz clareza, mas se for possível trazer outro termo...” P6

Figura 1 – Análise dos relatos dos grupos focais pelo método de Classificação Hierárquica Descendente.



A classe quatro emergiu durante análise da CHD pelo Iramuteq, independente das que foram estabelecidas previamente no roteiro do debate. Essa classe foi nomeada de “Percepções sobre o Conteúdo”. Os principais elementos que se relacionaram a esta classe foram: “bem”, “resultado”, “objetivo” e “conceito”. Essa classe se relaciona diretamente com a classe três, ambas com 22,75% dos segmentos de texto cada uma, pois também apresenta o que os profissionais perceberam do conteúdo do instrumento e como suas características favorecem sua aplicação (ser objetivo, contém exemplos dos conceitos).

Figura 2 - Análise de Similitude



A partir da análise de similitude (Figura 2), observamos que há três palavras que mais se destacam nos discursos: “Família”, “criança” e “instrumento”. Delas, se ramificam outras que apresentam expressão significativa, como “memória”, “simples”, “pensar”, “acreditar”, “percepção”, “direcionar”, “entender”. No extremo das ramificações, contempla-se a relação entre “facilitar” e “dia”; “conceito” e “informação”, “importante” e “fácil”.

É possível verificar a forte relação da “família”, palavra central, com “linguagem”, “relevante”, “confiabilidade”, “fácil”. Isso faz bastante sentido, já que o instrumento que está sendo validado para que a família responda, deve ser de fácil entendimento, relevante e confiável.

4. DISCUSSÃO

Este estudo demonstrou que o OMQ-PF é válido para avaliar a memória de crianças com Síndrome de Down. O OMP-QF ainda contribui para que as famílias, sobretudo as mães, percebam a memória da criança com Síndrome de Down para além da deficiência e reflitam sobre as possibilidades relacionadas a essa condição.

Estudos recentes demonstram que o OMQ-PF mostrou boa confiabilidade e adequação para uso em ensaios clínicos de indivíduos com SD (SCHWORER et al, 2022; SPANO e EDGIN, 2017).

A confiabilidade e a validade são essenciais para determinar a efetividade de um instrumento de avaliação. Apesar dos conceitos de confiabilidade e validade serem distintos na teoria, para ser válido, um determinado instrumento deve ser confiável (REIS e ARANTES, 2011). No grupo focal com as mães das crianças com síndrome de Down deste estudo, a percepção foi de que as questões do OMQ-PF são práticas e objetivas.

Os profissionais participantes do nosso estudo relataram que o instrumento é muito preciso nas perguntas, o que facilita a compreensão da família e favorece sua validade e confiabilidade. Além disso, os participantes do grupo focal enaltecem a objetividade do instrumento, facilidade e clareza nas perguntas. Os exemplos fornecidos após algumas questões também facilitam a compreensão da pessoa respondente.

Para a validação do instrumento original, os autores aplicaram questionário a 376 pais de crianças com síndrome de Down e a 44 crianças com idades entre 6 e 16 anos diagnosticadas com epilepsia do lobo temporal (para avaliar a sensibilidade clínica). No estudo original, o OMQ-PF demonstrou validade interna sólida na amostra normativa e as crianças com epilepsia do lobo temporal apresentaram desempenho abaixo dos padrões normativos, como esperado (GONZALEZ et al, 2008).

O OMQ-PF foi traduzido para o francês, italiano e espanhol por um processo que inclui tradução direta, backtranslation e validação de conceito (LIOGIER D'ARDHUY et al, 2015).

Os resultados do estudo de validação para o Inglês dos Estados Unidos da América, indicam que essa escala é um instrumento confiável para detectar e rastrear déficits de memória ao longo do tempo na população com SD. Foi encontrada uma correlação entre os relatos dos pais de dificuldades de memória cotidiana e déficits replicados em uma tarefa de memória baseada em um ambiente controlado. Os resultados sugerem que o OMQ-PF tem potencial para ser usado como uma ferramenta para auxiliar a rastrear o estado da função de memória nesse grupo, tanto para uso em estudos descritivos quanto em estudos de comportamento e intervenção farmacológica (SPANÒ E EDGIN, 2016).

Os estudos relacionados ao OMQ-PF realizados até o momento utilizaram de um método quantitativo para a validação do instrumento. No entanto, nossa opção metodológica para este estudo foi a validação qualitativa (TRULLOLS et al, 2004), já que na pesquisa qualitativa, permitimos que as nossas crenças sejam conhecidas no estudo e admitimos a natureza carregada de valores pessoais das informações colhidas no campo (CRESWELL, 2010).

Essa metodologia, de natureza qualitativa, trabalha com dados que não são facilmente mensuráveis. O fenômeno não tende à quantificação. Assim, podemos utilizá-la ao estudarmos as percepções, crenças, sentimentos, valores, atitudes e comportamentos, presentes em todos os fenômenos humanos.

O objetivo da pesquisa qualitativa é identificar os aspectos não quantificáveis da realidade. A pesquisa qualitativa, então, aparece como meio de investigar as relações, compreender a realidade, reconhecer o ser humano como sujeito, que existe dentro de uma teia de relações, possuidor de crenças, significados e valores (GRHARDT e SILVEIRA, 2009).

A validação qualitativa também permitiu que os participantes dos grupos focais relatassem sua maneira de pensar acerca da memória das crianças com

síndrome de Down, e a importância de se utilizar instrumentos padronizados para avaliação clínica.

A avaliação clínica por meio da utilização de instrumentos padronizados é geralmente substituída pela avaliação informal na prática pelos profissionais de saúde. Uma pesquisa que analisou o uso de instrumentos padronizados para triagem do desenvolvimento infantil adotados em estudos com crianças brasileiras, concluiu que a técnica de triagem mais utilizada por profissionais de saúde para detectar possíveis alterações no desenvolvimento infantil é a avaliação clínica informal. Porém, de acordo com a literatura, esse tipo de avaliação detecta apenas 30% das crianças com risco de atraso no desenvolvimento. Em compensação, os instrumentos padronizados de triagem apresentam uma porcentagem de detecção acima de 70%, ou seja, são mais fidedignos (ALBUQUERQUE e CUNHA, 2020).

A observação do profissional, embora seja uma possibilidade benéfica, não é suficientemente eficaz para detectar um possível atraso no desenvolvimento, e por isso, outras ferramentas de rastreio confiáveis, válidas e apropriadas às idades, cultura e linguagem da criança são necessárias (PEREIRA et al, 2021). Essa informação foi confirmada pelas falas dos profissionais durante o grupo focal.

Por isso os instrumentos de avaliação ou rastreio são tão importantes para auxílio no olhar para aquela condição. No rastreamento, as respostas colhidas não implicam em fechar um diagnóstico, mas sim uma sugestão de alguma alteração. Para complementar a visão do profissional e conseguir fechar o diagnóstico de perda de memória, por exemplo, outros testes e exames são necessários para confirmar e estabelecer um diagnóstico definitivo (SCHROEDER et al, 2019).

Durante a realização dos grupos focais, tanto as mães quanto os profissionais, trouxeram uma questão relevante sobre a aplicabilidade dos testes de rastreio: a importância de o instrumento trazer a reflexão e o olhar da família acerca de questões não percebidas antes da leitura dos itens do OMQ-PF.

Algumas mães expressaram dificuldades em responder algumas questões do instrumento, por não perceberem as especificidades do seu filho.

Essa dificuldade de percepção das necessidades e dificuldades dos pais em relação aos seus filhos pode estar relacionada ao diagnóstico de Síndrome de Down propriamente dito. A chegada de uma criança com deficiência, no caso da SD, exigirá dos pais um processo de adaptação maior, comparado ao nascimento de um filho sem deficiência (FIAMENGHI JR e MESSA 2007). Isso porque essa criança apresentará limitação em suas aquisições motoras e cognitivas e necessitará de mais tempo para desenvolver suas habilidades. Desse modo, a criança com Síndrome de Down pode exercer um impacto sobre a família, mais especificamente nos seus pais (HENN et al 2008), sobretudo devido a uma visão estereotipada da criança com deficiência.

Essa visão estereotipada, que muitos têm a respeito da síndrome de Down, pode ser decorrente de uma representação social que responsabiliza sempre a deficiência orgânica pela aprendizagem e desenvolvimento das pessoas. Isso porque durante muito tempo as informações a respeito da síndrome eram provenientes da área médica conservadora, que se utilizava de testes de inteligência (QI) para distinguir aqueles considerados aptos a frequentarem a escola. De acordo com esse pensamento, as diferenças de desenvolvimento entre as crianças é de que se trata de variações da síndrome de Down e não da ausência ou presença de estímulos durante o seu desenvolvimento (SANTOS e OLIVEIRA, 2011).

No imaginário social, a pessoa com Síndrome de Down ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. E ainda, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” pode estar carregado de significados imprudentes, uma vez que costuma ser repleto de preconceito, de estigma, de estereótipo (SANTOS, 2020).

Por esses motivos, o profissional deve disponibilizar estratégias para que as famílias das crianças com SD observem também as potencialidades dos seus filhos. Um caminho é a utilização do OMQ-PF. Nos grupos focais, os profissionais participantes relataram que a utilização sistemática do instrumento

no cotidiano da prática clínica oferece à mãe a possibilidade de observar as potencialidades do seu filho.

Isso porque as mães relataram que a rotina do cuidado com o filho é sobrecarregada e na maioria das vezes não conseguem observar algumas questões mais específicas da criança devido às atribuições do seu cotidiano. A resposta ao instrumento por mães de crianças com Síndrome de Down pode auxiliar no reconhecimento das necessidades relacionadas à memória do seu filho.

Durante o processo de recrutamento com as famílias, as mães foram predominantes, o que reforça a desigualdade histórica e cultural, da mulher no interior da família, ficando a mesma, inicialmente, excluída da sociedade e subordinada ao homem nos cuidados domésticos (WELTER et al, 2008).

Gonçalves et al (2012) relatam que existe uma divisão de papéis entre os pais que é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e ao homem, o sustento da família. A mulher-mãe torna-se o centro da estrutura familiar, com a responsabilidade da criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa, com a saúde dos membros da família. Com essas tarefas, as mães tentam desenvolver estratégias para conseguir exercer seu papel na estrutura familiar, muitas vezes adequando seu horário de trabalho de acordo com as necessidades dos filhos ou até mesmo desistindo do emprego formal, para conseguir atender as demandas dos filhos (MARTIN e ANGELO, 1999).

Ao se trazer essa discussão para as mães dos filhos com deficiência, essa responsabilidade materna se amplia. A deficiência em si, traz a reflexão sobre a fragilidade humana e as pessoas se sensibilizam com as dificuldades que a condição da deficiência pode produzir. Muitas mães de crianças com Síndrome de Down relatam dor, sofrimento e culpa ao saberem do diagnóstico de seus filhos (WELTER, et al, 2008).

Essas afirmações reforçam a ideia, construída socialmente, de que a família se constrói em torno da mãe. A mãe pode se sentir pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência e, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados necessários ao filho.

As mulheres são socialmente e culturalmente reconhecidas como “melhores” provedoras de cuidado, não somente no contexto familiar. O conceito de feminização é um significado qualitativo que se refere às transformações de significado e importância social de uma profissão ou ocupação, ocasionadas a partir do aumento quantitativo ligadas à concepção de gênero predominante (BORGES e DETONI, 2017).

Na perspectiva das mães, principais cuidadoras das crianças com síndrome de Down no Brasil, o OMQ-PF é um instrumento relevante e foi capaz de levantar questões até então despercebidas acerca da memória dos seus filhos com Síndrome de Down.

A versão brasileira do OMQ-PF elaborada a partir do processo de tradução, adaptação cultural e validação resultou em um instrumento adaptado à cultura brasileira e confiável para o rastreio e avaliação das habilidades de memória de crianças com síndrome de Down.

Nosso estudo apresenta algumas limitações. A pandemia da COVID-19 impossibilitou a realização dos grupos focais no formato presencial, o que pode ter prejudicado as interações entre os participantes. No entanto, percebemos que a validação qualitativa possibilitou que outras questões relacionadas à memória da criança com SD fossem discutidas. Além disso, a tradução e validação do OMQ-PF para a população brasileira, permitirá a aplicação do instrumento tanto na prática clínica quanto na pesquisa. O OMQ-PF possibilitou que as mães de crianças com SD que participaram do nosso estudo, observassem as potencialidades dos seus filhos favorecendo sua autonomia no cotidiano.

5. AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todas as mães que participaram desta pesquisa, Alex Abadio, diretor clínico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uberaba-MG, bem como os profissionais que concordaram em contribuir para a tradução e validação do instrumento OMQ-PF.

6. DECLARAÇÃO DE INTERESSE

Os autores informam que não há conflitos de interesse e são os únicos responsáveis pelo conteúdo e redação deste artigo.

7. REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. *J. Hum. Growth Dev.*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

AYRES, C. Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional 3 [recurso eletrônico] – Ponta Grossa, PR: Atena Editora. Saberes e Competências em Fisioterapia e Terapia Ocupacional; v. 3, 2019.

BEATON, D.E.; et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. *Spine*. 25: 3186-91, 2000.

BOLOGNANI, S.A.P; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 58 (3B), Set 2000.

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. *Cad. psicol. soc. trab.*, São Paulo , v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017.

CONTI, Juliana. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. *Dement. neuropsychol.*, São Paulo , v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017.

CRESWELL, J. W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions*. 2005; 28(2): 212-32.

GODFREY, M., LEE, N.R. Memory profiles in Down syndrome across development: a review of memory abilities through the lifespan. *J Neurodevelopmental Disord* 10, 5 (2018).

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G., COSTA, D.R.O., RESENDE, I.L.M. CONCEPÇÕES DOS PAIS ACERCA DO DIÁLOGO SOBRE SEXUALIDADE NA ADOLESCÊNCIA. *ENCICLOPÉDIA BIOSFERA*, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067 2012.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S. The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. *J Int Neuropsychol Soc.* Mar;14(2):337-42, 2008.

FIAMENGGHI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão* [online]. v. 27, n. 2, pp. 236-245, 2007.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). *Métodos de Pesquisa*. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* [online]. v. 13, n. 3, pp. 485-493, 2008.

KIGER, M.E.; VARPIO, L.. *Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131*, Medical Teacher, 2020.

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. *Focus group: a practical guideline for applied research*. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; de SOLA, S.; GOELDNER, C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. *Front Behav Neurosci*. Nov 18;9:300, 2015.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online] v. 7, n. 4, pp. 89-9, 1999.

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.P.; OLIVEIRA, G.S.; FRANÇA, D. S. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. *Rev Bras Oftalmol*. 77 (6): 334-7, 2018.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. *Revista Projeção Saúde e Vida*. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J.. *Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão*. *Aval. psicol.*, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021.

PIMENTEL, S.C. (Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POMMER, C.P.C.R; POMMER, W.M. A metodologia do grupo focal e A formação continuada do professor: um olhar interativo envolvendo A articulação cognição e emoção. Revista Itinerarius Reflectionis – UFG . Vol. 10, No 2, julho-dezembro 2014.

SANTOS, B.Y.F.A. Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB, 2020.

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down:: representações sociais de mães e professoras. Ciênc. cogn., Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHROEDER, R.W.; MARTIN, P.K.; WALLING, A. Neuropsychological Evaluations in Adults. *Am Fam Physician*. 15;99(2):101-108, 2019.

SCHWOURER, E.K; VOTH, K. HOFFMAN, E.K; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, Volume 120, 2022.

SILVA, D. S. R. Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós Graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SLATER,B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Freqüência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. *Rev. Bras. Epidemiol*. Vol. 6, Nº 3, 2003

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* v.52, 2018.

SPANO, G.; EDGIN, J. O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire – Parent Form. *Child Neuropsychology*, 2016.

REIS, M.M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. v. 18, n. 2 pp. 176-181, 2011.

TRULLOLS, E.; RUISANCHEZ, I.; XAVIER RIUS, F. Validation of qualitative analytical methods. *Trends in Analytical Chemistry*, Volume 23, Issue 2, Feb. 2004.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre* v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.

10. BIBLIOGRAFIA

ABREU, V.P.S. **Avaliação da percepção e da cognição**. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. *Terapia ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogab, 2007.

ALBUQUERQUE, K. A.; CUNHA, A.C.B. Novas tendências em instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil no Brasil: uma revisão sistemática. **J. Hum. Growth Dev.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 188-196, ago. 2020.

ALMEIDA, L. S. Facilitar a aprendizagem: ajudar aos alunos a aprender e a pensar. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 6, n. 2, p. 155-165, Dec. 2002. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572002000200006>

AMARAL, I.G.S; CORREA, V.A.C; AITA, K.M.S.C. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1659>

AYRES, C. **Saberes e competências em fisioterapia e terapia ocupacional**. Ponta Grossa, PR: Atena Editora, 2019. <https://doi.org/10.22533/at.ed.700192312>

BACKES, D.S.; SILVEIRA COLOMÉ, J.; HERDMANN ERDMANN, R.; LERCH LUNARDI, V. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas: DOI: 10.15343/0104-7809.2011354438442. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 4, p. 438-442, 1 out. 2011. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>

BADDELEY, A.; JARROLD, C. Working memory and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51 (12) (2007), pp. 925-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x>

BEATON, D.E. et al. **Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure**. *Spine*. 2000; 25: 3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 8742 de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 813.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOLOGNANI S.A.P.; GOUVEIA, P.A.R.; BRUCKI, S.M.D.; BUENO, O.F.A. Memória implícita e sua contribuição à reabilitação de um paciente amnésico: relato de caso. • **Arq. Neuro-Psiquiatr.** 58 (3B) • Set 2000. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000500023>

BORGES, T.M.B.; DETONI, P.P. Trajetórias de feminização no trabalho hospitalar. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 143-157, dez. 2017. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v20i2p143-157>

BROADLEY, I.; MACDONALD, J.; BUCKLEY, S. **Working memory in children with Down's syndrome**. Down Syndrome Research and Practice, 3 (1995), pp. 3-8. <https://doi.org/10.3104/reports.44>

CAMARA, V.D.C; GOMES, S.S.G.; RAMOS, F.; MOURA, S.; DUARTE, R.; COSTA, S.A.; RAMOS, P.A.F.; LIMA, J.A.M.C.; CAMARA, I.C.G.; SILVA, L.E.; SILVA, A.B.; RIBEIRO, M.C.; FONSECA, A.A. Reabilitação Cognitiva das Demências. **Revista Brasileira de Neurologia**. Volume 45. Nº 1.jan - fev - mar, 2009.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>

CARNEIRO, M.P. Desenvolvimento da Memória na Criança: O que Muda com a Idade? Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 51-59, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000100007>

CARVALHO, T.S.; MOTA, D.M; SAAB, F. Utilização do *software* IRaMuTeQ na análise de contribuições da sociedade em processo regulatório conduzido pela

Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Vigil. sanit. debate** 2020;8(1):10-21. <https://doi.org/10.22239/2317-269x.01429>

CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Protagonismo feminino na saúde: mulheres são a maioria nos serviços e na gestão do SUS**. Publicado em 06/03/2020.

CONTI, J. Cognitive assessment: A challenge for occupational therapists in Brazil. **Dement. neuropsychol.**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 121-128, June 2017. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-020004>

COSTA, D. et al. Avaliação neuropsicológica da criança. *Jornal de Pediatria* [online]. 2004, v. 80, n. 2 suppl, pp. 111-116. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300014>

COWAN, N. What are the differences between long-term, short-term, and working memory? **Progress in Brain Research**, 169 (2008), pp. 323-338. [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(07\)00020-9](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(07)00020-9)

CRUZ NETO, O.; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e pesquisa social qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: XIII Encontro da Associação Brasileira Populacionais- ABEP, 4 a 8 de nov. 2002. Ouro Preto.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-41.

Dicionário Escolar da Língua Portuguesa. 1 ed. Barueri, SP: Ciranda Cultural, 2015.

DORNELAS, L.F.; DUARTE, N.M.C; MAGALHAES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 88-103, Mar. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>

DOS SANTOS PACHECO, W.; SILVA OLIVEIRA, M. a. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires.

Evaluation & the Health Professions. 2005; 28(2): 212-32.
<https://doi.org/10.1177/0163278705275342>

FARO, A. C.M. e. Técnica Delphi na validação das intervenções de enfermagem. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.31, n.1, p. 259-73, ago. 1997.
<https://doi.org/10.1590/S0080-62341997000200008>

FAYERS, PM, Machin D. Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes, 2nd Edition 2007; 3: 65-66.

FIAMENGHI JR, G.A.; MESSA, A.A.Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão [online]**. 2007, v. 27, n. 2, pp. 236-245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>

FREIRE, R.C.L; DUARTE, N.S; HAZIN, I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. (organizadoras). **Métodos de Pesquisa**. 1a Ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O Inquérito, Teoria e Prática**, Oeiras, Celta Editora; 1992.

GONZALEZ, L.M.; ANDERSON, V.A.; WOOD, S.J; MITCHELL, L.A.; HEINRICH, L.; HARVEY, A.S.The Observer Memory Questionnaire-Parent Form: introducing a new measure of everyday memory for children. **J Int Neuropsychol Soc.** 2008 Mar;14(2):337-42.
<https://doi.org/10.1017/S135561770808020X>

GRIEVE, J.I. **Neuropsicologia em Terapia Ocupacional**. 2ª ed. São Paulo: Santos Editora, 2005.

GUERRA, Y. **A instrumentalidade no trabalho do assistente social**. Cadernos do Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais, “Capacitação em Serviço Social e Política Social”, Módulo 4: O trabalho do assistente social e as políticas sociais, CFESS/ABEPSS- UNB, Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais, BH, maio, 2007.

GODFREY, M., & LEE, N. R. Memory profiles in Down syndrome across development: A review of memory abilities through the lifespan. **Journal of Neurodevelopmental Disorders**, 10, Article 5, 2018.
<https://doi.org/10.1186/s11689-017-9220-y>

GONÇALVES, R.C.; FALEIRO, J.H.; SANTOS, M.N.G.; COSTA, D.R.O.; RESENDE, I.L.M. Concepções dos pais acerca do diálogo sobre sexualidade na adolescência. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v.8, n.15; p.2067, 2012.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo [online]**. 2008, v. 13, n. 3, pp. 485-493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

JUNIOR, J.F.S.; MESQUITA, N.A.S. Grupo focal presencial e on-line: abordando questões conexas e disruptivas. **Sensos-e | Vol. IX –n.º 2 | 2022**.

KLAMT, L.M.; SANTOS, V.S. O uso do *software* IRAMUTEQ na análise de conteúdo - estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, e8210413786, 2021. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i4.13786>

KRUEGER, R. A.; CASEY, M. A. **Focus group: a practical guideline for applied research**. 5. ed. Los Angeles: Sage Publications, 2015.

KIGER, M.E.; VARPIO, L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131, **Medical Teacher**, 2020. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>

LANFRANCHI, S.; CORNOLDI, C.; VIANELLO, R. Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 109 (6) (2004), pp. 456-466. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<456:VAVWMD>2.0.CO;2)

LEBART, L. & SALEM, A. (1988). **Analyse statistique des données textuelles**. Paris: Dunod.

LIOGIER D'ARDHUY, X.; EDGIN, J.O.; BOUIS, C.; DE SOLA, S.; GOELDNER C.; KISHNANI, P.; NÖLDEKE, J.; RICE, S.; SACCO, S.; SQUASSANTE, L.; SPIRIDIGLIOZZI, G.; VISOOTSAK, J.; HELLER, J.; KHWAJA, O. Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. **Front Behav Neurosci**. 2015 Nov 18;9:300. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2015.00300>

LOOS, H.; SANT'ANA, R.S. Cognição, afeto e desenvolvimento humano: a emoção de viver e a razão de existir. **Educar**. Curitiba, n.30, p.165-182, Editora UFPR, 2007. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602007000200011>

LUZ, D.A. *Petiveria alliacea* L.: etnobotânica, fitoquímica efeitos neurofarmacológicos e cognitivos. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas, área de concentração: Fármacos e Medicamento.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane do Socorro Ferraz Maia. Universidade Federal do Pará. 2016.

MATOS, I.B.; TOASSI, R.F.C.; OLIVEIRA, M.C. Profissões e Ocupações de Saúde e o Processo de Feminização: Tendências e Implicações **Athenea Digital** - 13(2): 239-244, julho 2013. <https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v13n2.1119>

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação¹ 1 Apoio: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). **Pro-Posições [online]**. 2018, v. 29, n. 2 ISSN 1980-6248. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]**. 1999, v. 7, n. 4, pp. 89-95. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000400012>

MECCA, T. P. et al. Perfil de Habilidades Cognitivas Não-Verbais na Síndrome de Down. Subvenção: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. **Revista Brasileira de Educação Especial [online]**. 2015, v. 21, n. 2. pp. 213-228. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000200004>

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000

NUNES, F.M.; OLIVA, H.N.F.; OLIVEIRA, G.S.; SCHMIDT, D. F. Prevalência de sintomas astenópicos em estudantes do ensino superior. **Rev Bras Oftalmol**. 2018; 77 (6): 334-7

OLIVEIRA, N. M.; STRASSBURG, U.; PIFFER, M. Técnicas de pesquisa qualitativa: uma abordagem conceitual. **Ciências Sociais Aplicadas em Revista**, Marechal Cândido Rondon, v. 17, n. 32, p. 87-110, jun. 2017.

OLIVEIRA, F.S.; NASCIMENTO, C.P. Processo de alfabetização de crianças com síndrome de down. **Revista Projeção Saúde e Vida**. v.2, nº1, ano 2021. p.19

O'SHEA, M.F. **The cognitive and affective correlates of the memory complaint in temporal lobe epilepsy**. Unpublished PhD. Thesis, University of Melbourne, Melbourne, 1996.

PAIVA JUNIOR, F.G.; LEAO, A.L.M.S.; MELLO, S.C.B.M. Validade e Confiabilidade na Pesquisa Qualitativa em Administração. **Revista de Ciências da Administração**. v. 13, n. 31, p. 190-209, set/dez 2011. <https://doi.org/10.5007/2175-8077.2011v13n31p190>

PEREIRA, F.M.; CHARCHAT-FICHMAN, H.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Instrumentos de Vigilância e Rastreamento do Desenvolvimento Infantil e Tecnologia Móvel: Revisão. **Aval. psicol.**, Campinas, v. 20, n. 1, p. 71-79, mar. 2021. <https://doi.org/10.15689/ap.2021.2001.18897.08>

PERON, G. **o grupo de memória como alternativa para os usuários da estratégia da saúde da família com queixas de déficit de memória**. Curso De Especialização Em Atenção Básica em Saúde Da Família. Trabalho de Conclusão de Curso. Orientadora: Profa Dra.Suelene Coelho, UFMG, 2012

PIPER, F.K. **A importância da memória de trabalho para a aprendizagem**. Pós-Graduação em Linguística da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Porto Alegre, 2014.

PIMENTEL, S.C. **(Con) viver (com) a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos**. Orientadora: Prof. Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

POPE, C; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: Catherine Pope & Nicholas Mays: **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Capítulo 1. Porto Alegre, Artmed. Pp:11-22, 2009.

REIS, M.A.B.M.N. **A memória do testemunho e a influência das emoções na recolha e preservação da prova**. Doutorado em Ciências e Tecnologias da Saúde Especialidade em Desenvolvimento Humano e Social. Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa. 2014.

REIS, M. M.; ARANTES, P.M.M. Medida da força de preensão manual- validade e confiabilidade do dinamômetro saehan. **Fisioterapia e Pesquisa [online]**. 2011, v. 18, n. 2, pp. 176-181. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200013>

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.P; CELMO, C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. 2011, v. 16, n. 4, pp. 2099-2106. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000400009>

ROOKE, M. I. et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerai**s, **Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, jun. 2019.

ROSA, L. C. S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, B.Y.F.A. **Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética**. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB 2020

SANTOS, W.P.; OLIVEIRA, M.S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciênc. cogn.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 002-014, dez. 2011.

SCHWORER, E.K.; VOTH, K.; HOFFMAN, E. K.; ESBENSEN, A.J. Short-term memory outcome measures: Psychometric evaluation and performance in youth with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**. Volume 120, 2022, 104147. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104147>

SILVA, D. S. R. **Alfabetização das crianças com Síndrome de Down: Inclusão Possível**. Universidade Candido Mendes/AVM. Pós-graduação Lato Sensu em Psicopedagogia. Niterói, 2017.

SILVA, M. F.M.C.; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, Apr. 2006. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382006000100009>

SILVA, R.A.F; SOUSA, M.M. Análise Lexical por meio do software Iramuteq: Estudo do Significado do Trabalho do Juiz. **XXI SEMAD, Seminários em Administração**. Universidade de Brasília (UNB). ISSN 2177-3866. Novembro de 2018.

SLATER, B.; PHILLIPPI, S.T.; MARCHIONE, D.M.L.; FISBERG, R.M. Validação de Questionários de Frequência Alimentar - QFA: considerações metodológicas. **Rev. Bras. Epidemiol.** Vol. 6, Nº 3, 2003. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2003000300003>

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.52, 2018. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

SPANÒ G.; EDGIN, J.O. Everyday memory in individuals with Down syndrome: Validation of the Observer Memory Questionnaire - Parent Form. **Child Neuropsychol.** 2017;23(5):523-535.

<https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1150446>

SPIRDUSO, W.W. **Dimensões físicas do envelhecimento.** Barueri, SP: Manole, 2005.

STARTIN, C.M.; RODGER, E.; FODOR-WYNNE, L.; HAMBURG, S.; STRYDOM, A. Developing an Informant Questionnaire for Cognitive Abilities in Down Syndrome: The Cognitive Scale for Down Syndrome (CS-DS). **PLOS ONE** | May 6, 2016. <https://doi.org/10.1037/t63337-000>

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2009, v. 19, n.3, pp. 777-796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>

ULLRICH, D.R.; OLIVEIRA, J.S.; BASSO, K.; VISENTINI, M.S. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 19-30, jan./abr. 2012.

WELTER, I; CETOLIN, S.F.; Trzcinski, C.; CETOLIN, S.K. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008

WERMELINGER, M.; MACHADO, M. H.; TAVARES, M.F.L.; OLIVEIRA, E.S.; MOYSÉS, N.M.N. A Força de Trabalho do Setor de Saúde no Brasil: Focalizando a Feminização (Workforce at the Health Sector in Brazil: Focusing on Feminization). **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, No.45 maio 2010, Rio de Janeiro, pp54-70.

YANG, Y.; HIMMELBERGER, Z.M.; ROBINSON, T.; DAVIS, M.; CONNERS, F.; MERRILL, E. Everyday Memory in People with Down Syndrome. **Brain Sci.** 2021, 11, 551. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050551>

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para tradução e validação do instrumento

Linda Gonzalez 

Caixa de Entrada - Gmail 16 de dezembro de 2019 19:23

LG

RE: Observer Memory Questionnaire-Parent Form

Para: Luisa

     1 
A Siri encontrou novas informações de contato neste e-mail: Linda Gonzalez linda@mpnp.com.au [adicionar aos Contatos...](#) 

Hi Luisa,

Yes that is fine to translate the OMQ-PF into Portuguese and validate it's use for the Brazilian population.

An alternative contact for me is linda@mpnp.com.au if you need anything further

Linda Gonzalez, MA, PhD
Senior Clinical Neuropsychologist
Gatehouse Centre
(for the Assessment & Treatment of Child Abuse)

Please note that **Tuesdays** are my only work day at RCH

The Royal Children's Hospital Melbourne
50 Flemington Road | PARKVILLE | 3052 | Victoria
T: [9345 5958](tel:93455958)
linda.gonzalez@rch.org.au



Notice: This email transmission and any documents attached to it may contain information that is confidential or legally privileged. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any disclosure, copying, distribution or use of this transmission is strictly prohibited. If you have received this transmission in error, please immediately notify the sender and destroy the original.

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -

Profissionais

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registo de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa.

Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outros 6 profissionais da reabilitação que atuam com crianças com Síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada a instrumento OMQ-PF e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre a qualidade do instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim sua identidade será preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo prever riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberaba, de de 20.....

Assinatura do pesquisador

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiares

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Validação para o Brasil do instrumento The Observer Memory Questionnaire—Parent Form (OMQ-PF) para avaliar habilidades de memória na população com Síndrome de Down” sob a responsabilidade dos pesquisadores Luisa Arantes Loureiro, doutoranda em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, professora da Faculdade de Medicina da UFU. Nesta pesquisa nós estamos buscando traduzir a versão em inglês para o português (Brasil) do OMQ-PF, para que os profissionais do Brasil utilizem com as pessoas com Síndrome de Down (SD), detectando prejuízos na memória.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pela pesquisadora Luisa Arantes Loureiro, será assinado online pelo “Formulário Google – Google Forms”. Após a leitura, se estiver de acordo em participar, clicar no “Concordo e Aceito Participar”. Caso faça a opção por não aceitar, clique em “Não aceito”. Você terá até 15 dias para decidir se participa ou não da pesquisa. Na sua participação, você participará de um grupo ONLINE, pelo aplicativo “Zoom” no celular, com outras 6 pessoas que são familiares de crianças com síndrome de Down. Nesse grupo será apresentada novamente o instrumento já respondido por você e serão feitas algumas perguntas (no máximo 10) sobre como foi o processo de responder o instrumento. O grupo terá duração de aproximadamente 1 hora e serão realizados de 1 a 3 encontros. Esse grupo será **GRAVADO** e as falas serão transcritas para análise.

Em nenhum momento seu nome, ou da pessoa com Síndrome de Down será citado ou identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a identidade dela e a sua serão preservada e os resultados da pesquisa serão divulgados para os participantes. Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa. Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

A estimativa de risco é mínima para o indivíduo, sendo essa o de identificação. Para minimizar o risco a sua identificação será substituída por uma numeração. O benefício de participar é a oportunidade de contribuir para o desenvolvimento de um instrumento que avalia aspectos da memória, podendo predizer riscos para outros transtornos como a demência. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação.

Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e na guarda do pesquisador por no mínimo 5 anos, segundo orientações da Resolução CNS nº466 de 12 de Dezembro de 2012. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Luisa Arantes Loureiro, na APAE de Uberaba – Av. Milton Campos, 350, Uberaba-MG. (34)33317517. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail

cep@propp.ufu.br. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa.

ANEXO IV – Versão final traduzida OMQ-PF

QUESTIONÁRIO DE MEMÓRIA DO OBSERVADOR – FORMULÁRIO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS (QMO-FP)²

Este questionário foi desenvolvido para medir como seu/sua filho/a se lembra de informações cotidianas. Estamos tentando identificar problemas *para além daqueles que são normais na faixa etária de seu/sua filho/a*; portanto, pode ser útil ter em mente as habilidades de outras crianças da mesma idade.

NOME DA CRIANÇA: _____ DATA DE HOJE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ IDADE: _____

PREENCHIDO POR (GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA): _____

1.	Seu/sua filho/a esquece com frequência informações importantes (por exemplo, bilhetes para a escola ou enviados por ela)?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
2.	Seu/sua filho/a fica ansioso/a quando ele/a esquece coisas que outras pessoas parecem lembrar facilmente?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
3.	Seu/sua filho/a lembra-se de detalhes de conversas passadas?	1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
4.	Você tem que lembrá-lo/a de algumas informações?	1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

² Contato da autora: linda.gonzalez@rch.org.au

5.	Quando seu/sua filho/a está falando, ele/a se perde no que está tentando dizer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
6.	Seu/sua filho/a esquece onde colocou as coisas em casa?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
7.	Em comparação com outras crianças da mesma idade, a capacidade de memorização de seu/sua filho/a é fraca.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
8.	Ele/a é confiável para dar recados (por exemplo, recados por telefone) para outras pessoas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
9.	Seu/sua filho/a se repete sem querer durante uma conversa (por exemplo, faz a mesma pergunta mais de uma vez)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
10.	Se seu/sua filho/a não colocar as coisas no mesmo lugar, ele/ela terá dificuldade em encontrá-las de novo (por exemplo, a mochila da escola).	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
11.	Outras pessoas (incluindo professores) comentam que seu/sua filho/a parece ter uma memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
12.	A memória do/a seu/sua filho/a progrediu na mesma proporção que a de seus colegas?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo

		<ul style="list-style-type: none"> 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
13.	Seu/sua filho/a tem que escrever lembretes para si mesmo/a se tiver que se lembrar de fazer algo (por exemplo, levar um livro pra escola)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
14.	Dentre todas as habilidades de seu/sua filho/a, a memória é a mais fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
15.	Seu/sua filho/a vai fazer algo e depois se esquece o que ele/ela queria fazer (por exemplo, vai para um cômodo para pegar algo e se esquece o que era)?	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
16.	Seu/sua filho/a tem um tempo de concentração limitado?	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
17.	Seu/sua filho/a fica confuso quando alguém lhe dá uma lista de coisas para fazer (por exemplo, tarefas a serem executadas).	<ul style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
18.	Ele/a tem uma memória fraca.	<ul style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

19.	Ele/ela esquece detalhes de eventos familiares importantes, como aniversários e Natal.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
20.	Ele/ela leva para casa o livro certo para as tarefas de casa.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
21.	Se seu/sua filho/a não faz as coisas assim que ele/a pensa nelas, ele/a vai se esquecer delas completamente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
22.	Ele/a aprende coisas novas rapidamente e com facilidade (por exemplo, as regras de um jogo)?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
23.	Seu/sua filho/a reclama que tem memória fraca?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
24.	Seu/sua filho/a precisa que as informações sejam repetidas várias vezes para entender o que tem que fazer?	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre
25.	Os esquecimentos interferem nas atividades diárias do seu/sua filho/a.	<ol style="list-style-type: none"> 1. nunca 2. raramente 3. às vezes 4. muitas vezes 5. sempre

26.	A memória do/a seu/sua filho/a limita as conquistas dele/a na escola?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente
27.	Seu/sua filho/a fica facilmente perturbado com mudanças na rotina dele/a?	<ol style="list-style-type: none"> 1. concordo totalmente 2. concordo 3. não sei responder 4. discordo 5. discordo totalmente

Você tem outras preocupações/comentários sobre a memória do/a seu/sua filho/a?

AGRADECEMOS A COOPERAÇÃO

