

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

LUDMILA BRASILEIRO DO NASCIMENTO

SÍNDROME DE DOWN: DESEMPENHO FUNCIONAL, INFLUÊNCIA DO NÍVEL SOCIOECONÔMICO E QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES.

São Paulo

2011

LUDMILA BRASILEIRO DO NASCIMENTO

SÍNDROME DE DOWN: DESEMPENHO FUNCIONAL, INFLUÊNCIA DO NÍVEL SOCIOECONÔMICO E QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Sueli Galego de Carvalho

São Paulo

2011

LUDMILA BRASILEIRO DO NASCIMENTO

SÍNDROME DE DOWN: DESEMPENHO FUNCIONAL, INFLUÊNCIA DO NÍVEL SOCIOECONÔMICO E QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a Sueli Galego de Carvalho – Orientadora

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof^a. Dr^a. Silvana Maria Blascovi de Assis

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof^a. Denise Castilho Cabrera Santos

Universidade Metodista de Piracicaba

Aos meus pais, meus grandes
incentivadores e maiores responsáveis
por toda a minha trajetória de vida, pelo
apoio e amor.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, a Deus, pelo dom da vida, pela família, pelo trabalho, pelos amigos, por tudo que sou e tudo que conquistei. Obrigada por permitir tantas maravilhas em minha vida.

À minha mãe, Maria dos Remédios Brasileiro do Nascimento, meu porto seguro, pela confiança e amor incondicional.

Ao meu pai, Paulo Henrique Alves do Nascimento, pela oportunidade e apoio em todos os momentos.

Às minhas irmãs, Djamila e Camila, pelo carinho e companheirismo.

Ao meu namorado, Marco André, pela paciência, pelo incentivo e por toda a ajuda nos momentos de dúvidas.

À minha orientadora, professora Dr^a Sueli Galego de Carvalho, pelos ensinamentos, disponibilidade e todas as importantes e necessárias críticas, sempre construtivas.

À professora Dr^a Silvana Maria Blascovi de Assis, pelo carinho e pelo farto material disponibilizado.

A todos os professores e funcionários da Mackenzie, pelos ensinamentos e convívio construtivo.

E a todos os meus familiares e amigos que, de alguma forma, me ajudaram e me incentivaram a chegar até aqui. Amo todos vocês!

"Deficiente" é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino. "Louco" é quem não procura ser feliz com o que possui. "Cego" é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria, e só tem olhos para seus míseros problemas e pequenas dores. "Surdo" é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão, pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês. "Mudo" é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia. "Paralítico" é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda. "Diabético" é quem não consegue ser doce. "Anão" é quem não sabe deixar o amor crescer. E, finalmente, a pior das deficiências é ser miserável, pois "Miseráveis" são todos que não conseguem falar com Deus. A amizade é um amor que nunca morre."

Mario Quintana

RESUMO

Descoberta em 1866 por John Langdon Down, a Síndrome de Down (SD) é caracterizada por um erro na distribuição do cromossomo das células. Pessoas com essa síndrome desenvolvem características físicas e mentais específicas. Logo, apresentam o desenvolvimento mais tardio das funções físicas e cognitivas, sendo levadas ao atraso nas aquisições de “marcos motores” básicos. Alguns fatores podem colocar em risco o desempenho motor dessas crianças; dentre os quais, podemos citar a baixa condição socioeconômica. A SD atinge não somente a criança, mas também toda sua família, que é uma parte fundamental deste processo de desenvolvimento, afetando, principalmente, a qualidade de vida do cuidador familiar principal. O objetivo deste estudo foi investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e na qualidade de vida de seus cuidadores. Trata-se de um estudo transversal com 20 cuidadores familiares de crianças com SD em idade entre 2 a 5 anos atendidas no Centro Integrado de Educação Especial – CIES na cidade de Teresina-PI. Utilizaram-se os seguintes instrumentos: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), Critério de Classificação Econômica do Brasil, Whoqol-Abreviado e uma ficha de identificação com informações sobre a criança e o cuidador. Os resultados revelaram que crianças com nível socioeconômico (NSE) baixo tiveram pior desempenho funcional nas três áreas das habilidades funcionais (autocuidado, mobilidade e função social) quando comparadas com crianças de nível socioeconômico alto. A área que teve a média mais baixa foi a de função social seguida do autocuidado e, por fim, da mobilidade. Com relação à qualidade de vida, encontraram-se menores escores nos quatro domínios dos cuidadores familiares de nível socioeconômico mais baixo, sendo o domínio ambiental o mais afetado. Quando se compararam a qualidade de vida e a habilidade funcional, constatou-se uma correlação moderada entre a área de autocuidado com o domínio ambiental e correlações lineares fracas entre as outras áreas de habilidade funcional com os domínios de qualidade de vida. Conclui-se que o NSE tem influência no desempenho funcional das crianças com SD e na qualidade de vida dos seus cuidadores. Já o desempenho funcional das crianças tem uma relação fraca com a qualidade de vida dos cuidadores. Assim, acredita-se que o atendimento

multidisciplinar, palestras educativas para os pais e a implementação de políticas públicas adequadas possam diminuir a influência negativa do NSE no desempenho funcional da criança e na qualidade de vida do cuidador.

Palavras Chave: Síndrome de Down. Habilidades Funcionais. Nível Socioeconômico. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Discovered in 1866 by John Langdon Down, Down syndrome (DS) is characterized by an error in the distribution of cell chromosome. People with this syndrome develop physical and mental characteristics specific. So have the later development of physical and cognitive functions, being taken to delay the acquisition of "motor milestones" basic. Some factors may jeopardize the motor performance of these children, among which we mention the low socioeconomic status. The DS affects not only the child but also his entire family, which is a key part of this development process, affecting mainly the quality of life of primary family caregiver. The aim of this study was to investigate the influence of socioeconomic status on the functional performance of children with Down syndrome and quality of life of their caregivers. It is a cross-sectional study with 20 family caregivers of children with DS, aged 2-5 years seen at the Centro Integrado de Educação Especial- CIES in the city of Teresina-PI. We used the following instruments: Inventory Pediatric Evaluation of Disability (PEDI), Economic Classification Criteria of Brazil, Whoqol-short and an identification sheet with information about the child and caregiver. The results revealed that children with higher socioeconomic status (SS) had worse functional performance under the three areas of functional abilities (self-care, mobility and social function) compared with children from higher socioeconomic levels. The area had the lowest average was the social function of self-care and then, finally, mobility. Regarding quality of life, met with lower scores in the four areas of family caregivers of lower socioeconomic status, being the most affected environmental field. When comparing the quality of life and functional ability, there was a moderate correlation between self-care area with the environmental and weak linear correlation between the other areas of functional ability with the areas of quality of life. We conclude that the SS has an influence on the functional performance of children with Down syndrome and quality of life of their caregivers. Since the functional performance of children have a weak relationship to quality of life of caregivers. Thus, it is believed that the multidisciplinary treatment, educational lectures for parents and the implementation of appropriate public policies can diminish the negative influence of SS in the child's functional performance and quality of life of the caregiver.

Keywords: Down syndrome. Functional skills. Socioeconomic level. Quality of life

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Dados referentes às crianças.....	36
Tabela 2	Dados referentes ao perfil dos cuidadores.....	37
Tabela 3	Divisão das crianças por classes econômicas.....	38
Tabela 4	Divisão das crianças em classes alta e baixa.....	38
Tabela 5	Relação entre escolaridade dos cuidadores e o nível socioeconômico...38	
Tabela 6	Comparação do Desempenho Funcional das crianças com Síndrome de Down com o nível socioeconômico das mesmas.....	39
Tabela 7	Comparação entre a Qualidade de Vida dos Cuidadores e o Nível Socioeconômico dos mesmos.....	40
Tabela 8	Análise da correlação entre as variáveis <i>Desempenho Funcional</i> e <i>Qualidade de Vida dos Cuidadores</i>	41

LISTA DE ABREVIATURAS

CIES	Centro Integrado de Educação Especial
CVS	Amostragem das Vilosidades Coriônicas
DS	Down Syndrome
GC	Grupo Controle
GE	Grupo Estudado
IBOPE	Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística
LSE	Levantamento Socioeconômico
NSE	Nível Socioeconômico
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PI	Piauí
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SD	Síndrome de Down
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SS	Socioeconomic Status
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Group
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	14
1.1 JUSTIFICATIVA.....	16
1.2 OBJETIVOS.....	17
1.2.1 OBJETIVO GERAL.....	17
1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	18
2.1 SÍNDROME DE DOWN.....	18
2.1.1 HISTÓRICO.....	18
2.1.2 INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA.....	19
2.1.3 ETIOLOGIA.....	20
2.1.4 DIAGNÓSTICO.....	21
2.1.5 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS.....	22
2.2 DESENVOLVIMENTO MOTOR E HABILIDADES FUNCIONAIS.....	24
2.3 FATORES DE RISCO PARA O DESENVOLVIMENTO.....	26
2.4 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES.....	27
3 MÉTODO.....	30
3.1 PARTICIPANTES.....	30
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	30
3.3 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	31
3.4 PROCEDIMENTOS.....	34
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	35
4 RESULTADOS.....	36
4.1 HABILIDADES FUNCIONAIS E NÍVEL SOCIOECONÔMICO.....	39
4.2 QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL E NÍVEL SOCIOECONÔMICO.....	39
4.3 HABILIDADES FUNCIONAIS E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL.....	40
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	42

6CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS.....	47
ANEXOS.....	55

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), reconhecida há mais de um século por John Longdon Down, é uma condição genética que constitui uma das causas mais freqüentes de deficiência mental, englobando, aproximadamente, 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas (MOREIRA, EL-HANI, GUSMÃO, 2000).

Essa patologia é caracterizada por um erro na distribuição do cromossomo das células, apresentando, na maioria dos casos, um cromossomo extra no par 21 (trissomia do 21), o que leva seu portador a desenvolver características físicas e mentais específicas (MANCINI et al ., 2003; SILVA e KLEINHANS, 2006).

Diversos problemas de saúde podem ocorrer na pessoa com SD, além do atraso no desenvolvimento, como hipotonia (100%), problemas de audição (50 a 70%), de visão (15 a 50%), cardiopatia congênita (40%), alterações na coluna cervical (1 a 10%), problemas neurológicos (5 a 10%), distúrbio da tireóide (15%), obesidade e envelhecimento precoce (COOLEY e GRAHAM, 1991).

As alterações motoras manifestadas por crianças com essa síndrome podem intervir funcionalmente na capacidade destas crianças de desempenharem, de forma independente, diversas atividades e tarefas da vida diária, já que elas apresentam atraso nas aquisições de marcos motores básicos em relação a crianças com desenvolvimento normal (MANCINI et al., 2003).

O desenvolvimento infantil, além dos aspectos biológicos da própria patologia, também sofre grande influência dos aspectos familiares e ambientais. Estes podem ser denominados de fatores de risco, já que determinam um aumento da probabilidade de surgimento de problemas. Dentre esses fatores, podemos citar a baixa renda familiar, a baixa escolaridade dos pais, os elevados níveis de estresse da família entre outros (FLEITLICH e GOODMAN, 2000; HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Logo, o atraso no desenvolvimento de crianças com SD pode sofrer grande influência do nível socioeconômico, tendo em vista a maior probabilidade da existência de múltiplos riscos nesta população, podendo ter, assim, um meio menos

propício para o desenvolvimento de suas habilidades, que, nestes casos, precisam ser, altamente, estimuladas (HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Os cuidadores também são parte fundamental deste processo de desenvolvimento, uma vez que, com eles, a criança passa a maior parte do tempo. Segundo Cassis (2007), a sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente.

A Organização Mundial da Saúde define qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006; THE WHOQOL GROUP, 1993; MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000). Assim, é imprescindível que a equipe multidisciplinar se preocupe com a qualidade de vida do cuidador familiar principal.

Visto a importância da influência de fatores familiares e ambientais no desenvolvimento infantil, este estudo pretende investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com SD e, ainda, observar a influência desta síndrome na qualidade de vida dos cuidadores das crianças.

1.1 Justificativa

Através de diferentes estudos e pesquisas, sabe-se, hoje, que crianças com alguma necessidade especial apresentam um desenvolvimento mais tardio das funções físicas e cognitivas; logo, não significa que eles não venham a atingir um grau de normalidade (FONSECA, 1983; WALLON, 1989; ALMEIDA, 2007; ROSA et al., 2008).

Evidências revelam que crianças com SD apresentam atraso nas aquisições de marcos motores básicos, indicando que estes emergem em tempo diferenciado ao das crianças com desenvolvimento normal (GARCIA et al., 1995; SARRO e SALINA, 1999).

O impacto de fatores biológicos, psicossociais (individuais e familiares) e ambientais no desenvolvimento infantil tem sido objeto de inúmeros estudos nas últimas décadas. Dentre essas características, estão a baixa renda familiar, a baixa escolaridade dos pais, os baixos níveis de suporte social, os níveis de estresse da família, entre outros (WERNER, 1997; HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Em relação à SD, fatores de risco podem intervir na aquisição motora dessas crianças, tornando-as, muitas vezes, vulneráveis ao aprendizado (TECKLIN, 2002). Dentre esses fatores, está o nível socioeconômico, que é tópico de grande interesse dos pesquisadores atualmente. (WERNER, 1997; HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Acredita-se, hoje, que a SD afeta não somente a criança; mas, também, toda sua família, especialmente aquela pessoa que passa a maior parte do seu tempo despendido no cuidado dessas crianças. Portanto, é de se esperar que a qualidade de vida do cuidador familiar principal seja afetada negativamente por tais circunstâncias (AMENDOLA, OLIVEIRA E ALVARENGA, 2008).

Assim, justifica-se o presente estudo, que pretende verificar se há influência do nível socioeconômico no desempenho funcional e na independência nas tarefas de vida diária em crianças com SD e bem como avaliar a qualidade de vida dos cuidadores destas.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo Geral:

Investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e na qualidade de vida de seus cuidadores.

1.2.2 Objetivo Específico:

- Comparar o desempenho de habilidades funcionais em criança com SD de nível socioeconômico alto e baixo.
- Identificar a influência do nível socioeconômico na qualidade de vida do cuidador familiar principal
- Detectar a influência das habilidades funcionais na qualidade de vida do cuidador familiar principal.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Síndrome de Down

2.1.1- Histórico

Antes do século XIX, não há nenhum relato bem documentado sobre existência de indivíduos com SD, possivelmente devido a poucas revistas médicas disponíveis nessa época e também pelo fato de poucos pesquisadores estarem interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência mental (PUESCHEL, 1993).

Sinais da existência de indivíduos com SD só foram aparecer na cultura dos Olmecas. Achados arqueológicos de crianças e adultos com características físicas bastantes distintas do povo Olmeca e semelhantes aos indivíduos com SD foram encontrados na região que hoje conhecemos como Golfo do México (SCHAWARTZMAN, 1999).

A primeira descrição de uma pessoa com a Síndrome foi apresentada por Jean Esquirol em 1838. Em 1846, Edoug Seguin também identificou um paciente com características parecidas com a da Síndrome de Down, denominando a condição de “idiotia furfurácia”. Ducan, em 1866, descreveu uma menina “com cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras” (SCHAWARTZMAN, 1999).

No mesmo ano, 1866, influenciado pelo livro de Charles Darwin, Jonh Langdon Down reconheceu as características e descreveu o que hoje conhecemos como Síndrome de Down. Ao reconhecer, nas crianças afetadas, uma aparência oriental, Down criou o termo “mongolismo” e chamou a condição, erroneamente, de “idiotia mongolóide” (MUSTACHI E ROZONE, 1997 e SCHAWARTZMAN, 1999).

Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs, em 1959, descobriram a causa do “mongolismo”, ou seja, a presença de um cromossomo 21 extra (trissomia do 21). Assim, estava descoberta a primeira alteração cromossômica encontrada na espécie humana, que, depois de alguns anos, foi renomeada como Síndrome de Down (OLIVEIRA E GOMES, 2006).

2.1.2 Incidência e Prevalência

A SD é considerada uma das mais freqüentes anomalias numérica dos cromossomos autossômicos e a mais antiga causa genética de retardo mental (GARCIA et al.,1995).

Ela é encontrada em, aproximadamente, 1 a cada 800 crianças nascidas vivas, com uma razão masculino: feminino de cerca de 3:2. Na América do Sul, há uma freqüência de 1 caso para cada 700 nascimentos. A epidemiologia brasileira revela a incidência de 1:600 nascidos vivos (GARCIA et al.,1995; MOORE E PERSAUD, 2004; WANG, 2000).

Números colhidos pelo departamento de genética da faculdade de medicina de Ribeirão Preto (USP) nos últimos 10 anos, mostram que foram atendidos, em média, 300 casos novos por ano. Cerca de 60% dos casos apresentam deficiência mental de graus variados. Desses, 30% são portadores da SD (CARSWELL, 1993).

Um fator de risco de grande importância e bastante estudado em portadores de SD é a idade materna. Estudos mostram que o risco de ocorrência aumenta gravemente com o aumento da idade materna. Uma mãe de 45 anos tem 60 vezes mais chances de gerar uma criança com essa síndrome do que uma mãe de 20 anos (WANG, 2000).

A idade materna como um fator de risco é explicada pelo fato de as mulheres já nascerem com um número definido de óvulos. À medida que elas envelhecem, ocorre também o envelhecimento do gameta feminino, o que não acontece com os espermatozoides que são produzidos de forma contínua pelo organismo. Por isso, não há, possivelmente, uma relação entre a idade paterna e a SD (SCHAWARTZMAN, 1999).

O risco de recorrência da trissomia do 21 ou de alguma outra trissomia autossômica, após o nascimento de uma criança portadora de trissomia em uma família, é de cerca de 1%. Para mãe com idade inferior a 30 anos, o risco é de, aproximadamente, 1,4%; para mães mais velhas, é o mesmo que o risco relacionado à idade. A causa do aumento do risco para as mães mais novas ainda não é conhecida. Uma história de trissomia do 21 em outra parte da família não

parece aumentar ,expressivamente, o risco de ter um filho com Síndrome de Down (NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002).

2.1.3 Etiologia

De acordo com o projeto genoma humano, o cromossomo 21 contém cerca de 255 genes. A sua região cromossômica relacionada com a Síndrome de Down é a do braço longo do cromossomo 21, chamada de q22 (21q22), referente a 1/3 desse cromossomo. De acordo com o teste Alu-splice PCR de identificação das seqüências codificadas, um novo gene, o DSCR 1 da região 21q22.1-q22.2, estaria envolvido na regulação transcritora e/ou no sinal de transdução para expressão das alterações cardíacas e cerebrais de indivíduos com Síndrome de Down (SHAPIRO, HERMANN E OPTIZ, 1983; DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

Atualmente, conhecem-se três causas do excesso de material genético proveniente do cromossomo 21: a trissomia do 21, o mosaïcismo e a translocação gênica. Na grande maioria dos casos, a SD ocorre devido à presença de um cromossomo extra no par 21 (trissomia do 21). Essa alteração ainda é de causa desconhecida, apesar de ser muito estudada. Hoje, sabe-se que ela pode ocorrer de três formas distintas. A mais comum ocorre em 96% dos casos devido à não-disjunção cromossômica total. Assim, à medida que o feto desenvolve-se, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, ou seja, 47 cromossomos em todas as células. Esse fato está relacionado com a idade materna, já que técnicas citogenéticas tradicionais mostraram que a não-disjunção materna é responsável em cerca de 80%; e a paterna, em 20% (BISSOTO, 2005; DIAMENT, 1996; WAND, 2000).

A outra forma de alteração, o mosaïcismo, ocorre em 2% dos casos, é quando a trissomia não ocorre em todas as células, ou seja, algumas células ficam com 46 cromossomos, e outras, com 47. Os achados clínicos, nesses indivíduos, variam de características físicas e intelectuais praticamente normais às da trissomia 21 típica (BISSOTO, 2005; DIAMENT, 1996; WAND, 2000).

Na terceira forma de alteração, a translocação gênica, manifesta-se quando o cromossomo extra ou parte dele encontra-se ligado a outro cromossomo, em geral o cromossomo 14. Ao contrário da trissomia do 21 padrão, a SD por translocação não

mostra relação com a idade materna, mas tem um risco de recorrência relativamente alto nas famílias, quando um genitor, em especial a mãe, é portadora da translocação. Assim, a cariotipagem dos genitores e, possivelmente, de outros parentes é necessária antes que seja feita uma consulta genética precisa (BISSOTO, 2005; NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002).

2.1.4 Diagnóstico

O diagnóstico pré-natal da SD pode ser realizado por cariotipagem em mães com idade avançada, por testes de tiragem sérica materna (teste triplo) ou ainda testes ultrassonográficos. Nestes podem-se encontrar defeitos no canal atrioventricular. Mais ainda: sinal de “dupla bolha” na atresia duodenal, cistos do plexo coróide ventriculomegalia cerebral. Vê-se, também, comprimento diminuído do úmero ou do fêmur; translucência nucal; o intestino delgado ecogênico; a hidronefrose; a hidropsia não-imune; a clinodactilia do quinto dedo e a colecistomegalia (AVERY e TAEUSCH, 2003; NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002; ROIZEN e PATTERSON, 2003).

Atualmente, para se obter esse diagnóstico, podem ser empregados no soro materno métodos indiretos bioquímicos, como dosagem de alfa-proteína, estradiol não conjugado e gonodotrofina coriônica humana (DIAMENT e KOIFFMANN, 2005).

Existem, atualmente, métodos invasivos utilizados no diagnóstico pré-natal, como a amniocentese e a amostragem das vilosidades coriônicas (CVS). O uso desses métodos é indicado apenas para uma pequena porcentagem de grávidas. Estes atendem aos critérios de diagnóstico pré-natal, como idade materna avançada, filho anterior com alguma anomalia cromossômica, presença de anomalias cromossômicas estruturais em um dos genitores. Mais ainda: histórico familiar de um distúrbio genético; história familiar de um distúrbio ligado ao X; risco de um defeito no tubo neural e alguma anomalia detectada através da triagem do soro materno e ultrassom (NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002).

Caso o diagnóstico não ocorra durante o período pré-natal, ele pode ser feito no nascimento ou, logo após na presença de várias características dismórficas, que variam com os pacientes; mas sempre produzem um fenótipo característico (AVERY e TAEUSCH, 2003).

2.1.5 Manifestações Clínicas

As crianças com SD apresentam um fenótipo característico logo no nascimento. A hipotonia é, muitas vezes, a primeira anomalia notada nos neonatos, como as características faciais dismórficas evidentes: face arredondada e achatada; nariz curto com achatamento da asa do nariz; pescoço curto com pele frouxa na nuca; orelhas com implantação baixa e um aspecto dobrado característico. Os olhos apresentam manchas de Brushfield ao redor da margem da íris. A boca aberta mostra uma língua grande e cheia de sulcos, o palato com arco alto ou fendido e anomalias do ouvido médio e do ouvido interno, levando a quadros freqüentes de otites. As mãos são curtas e largas, em geral com uma única prega palmar transversa (linhas simiesca) e clinodactilia do quinto dedo. Algumas anomalias ósseas são frequentes, como baixa estatura, irregularidade da densidade óssea, dedos das mãos e dos pés curtos e grossos, grande espaço entre o primeiro e segundo artelhos (PUESCHEL, 1993; BERTOTI, 2002; DIAMENT E KOIFFMANN, 2005; NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002; WANG, 2000).

Algumas características são apontadas como causa no atraso de marcos motores para crianças com SD; entre elas, estão: fraqueza exacerbada nas articulações, fraqueza muscular, habilidades sensório-motoras, hipoplasia cerebelar e hipotonia (POLASTRI e BARELA, 2005).

Supõe-se que a hipotonia possa estar associada a disfunções por parte de estruturas do sistema nervoso central, como gânglios da base e cerebelo. Isso resultará em dificuldades no controle e recrutamento de fibras musculares (BLOCK, 1991).

Problemas de equilíbrio também são muito comuns nessa população. A hipotonia é um dos principais contribuintes, sobretudo na musculatura do tronco, para os indivíduos com SD utilizarem tardiamente a visão para auxiliar no controle postural. A coordenação também é afetada principalmente diante de tarefas assimétricas e que exigem muitos elementos (JOBBLING, 1998 e JOBBLING, 1999).

Em um estudo realizado no Centro Universitario Hermínio Ometto (UNIARARAS) com 25 crianças e adolescentes: 11 com SD, que constituíram o grupo estudado (GE), e 14 crianças e adolescentes neurologicamente normais (GC),

com características homogêneas de gênero, peso, estatura e idade, entre 7 e 14 anos. O objetivo era avaliar o equilíbrio estático de crianças e adolescentes com Síndrome de Down (SD) pela biofotogrametria computadorizada. Observou-se que o GE apresentou maior oscilação na avaliação do equilíbrio estático, quando comparado ao GC. Da mesma forma, quando a informação visual foi retirada, o GE apresentou maior oscilação ântero-posterior e latero-lateral, quando comparado ao GC (MENEGETTI et al., 2009).

Encontrou-se, também, nesses indivíduos, uma instabilidade atlantoaxial em 15% a 20% dos pacientes, que precisam ser, rigorosamente, acompanhados por exames médicos periódicos. A doença cardíaca congênita está presente em 1/3 de todos os nativos com essa síndrome, e algumas alterações, como atresia duodenal e fístula traquesesofágica, são mais comuns na SD do que em outros distúrbios. Há um aumento de 15 vezes no risco de leucemia devido a anormalidades hematológicas. A genitália é muito pouco desenvolvida nos homens, levando à infertilidade, e as mulheres apresentam defeitos ovarianos, menstruações irregulares e fertilidade reduzida, mas são capazes de reproduzirem. São comuns também problemas gastrointestinais como atresia intestinal, ânus imperfurado e doença de Hirschsprung (SCHWARTZMAN, 1999; NUSSBAUM, MCINNES E WILLARD, 2002; PUESCHEL, 1993, WAND, 2000; GIMENEZ, 2007).

Atualmente, tem sido estudada a incidência de problemas neuroquímicos envolvendo enzimas, como a fosfofrutoquinase e dióxido dismutase, dos quais podem derivar o envelhecimento precoce e o problema de Alzheimer. Além das semelhanças neuropatológicas entre a SD e a doença de Alzheimer, estudos mostram que um dos genes da doença de Alzheimer familiar de início precoce está ligado ao cromossomo 21 (EBERHARD, ETERRADOSSI E DEBÚ, 1997; WAND, 2000).

Outra característica dessa população é a tendência à obesidade, que se apresenta com maior frequência junto às meninas e está muito associada ao hipotireoidismo, que é comum na SD. Outros problemas podem ser apontados como fatores contribuintes da obesidade: a baixa estatura, a falta de controle adequado sobre a alimentação, a menor taxa de metabolismo basal, a pouca atividade motora e a hipotonia (SCHWARTZMAN, 1999).

Theodoro e Blascovi-Assis (2009) realizaram, em um hospital público da cidade de São Paulo/SP, um estudo com 40 adolescentes com SD e suas respectivas mães. Foram feitas a tomada de medidas antropométricas, a ficha sociodemográfica e um questionário aplicado às mães. Dos participantes, 60% apresentaram sobrepeso e obesidade, acompanhados de alterações de tireóide (50%), cardiopatias (57,5%) e compulsão alimentar (66,6%). O estudo mostra que na população pesquisada, não há relação entre o excesso de peso e a cardiopatia. Relataram também que alterações metabólicas, como o hipotireoidismo e a presença de busca compulsiva por alimentos, são fatores que interferem no ganho de peso de adolescente com SD.

Os problemas visuais são também comuns na SD. Os mais freqüentes são miopia, hipermetropia, astigmatismo, ambliopia, nistagmo, catarata e obstrução dos canais lacrimais. É importante uma avaliação o quanto antes de um profissional especializado, já que a criança com essa característica pode ser prejudicada no seu desenvolvimento global (BATISTA, 2002).

2.2- Desenvolvimento Motor e Habilidades Funcionais

O desenvolvimento motor pode ser definido como a evolução das alterações motoras ao longo da vida. Esse processo, que está relacionado à idade, tem sido altamente estudado em grupos de idade específicos. Observou-se que a variabilidade no desempenho motor difere de acordo com a idade e com os níveis de atividade (SZKLUT e BREATH, 2004).

Existem algumas teorias que tentam explicar essas diferenças. A trajetória do desenvolvimento motor é vista pela Teoria dos Sistemas Dinâmicos como um processo contínuo e dinâmico. A teoria de desenvolvimento dada como linear e pré-determinada não é mais aceita. O processo de desenvolvimento é visto como não estacionário, dinamicamente variável e afetado pelo espaço que o cerca e pelos diferentes subsistemas que compõem o organismo (GONÇALVES, GONÇALVES E JUNIOR, 1995).

Do início ao fim da vida, o comportamento motor muda. Algumas destas mudanças são drásticas e ocorrem na fase da infância e adolescência; outras são mais modestas e acontecem na fase adulta. Posteriormente, percebe-se uma

regressão nos movimentos com os anos da idade avançada (GONÇALVES, GONÇALVES E JUNIOR, 1995).

De acordo com Guardiola, Egewarth e Rotta (2001), nas crianças, as funções corticais mudam sua expressão clínica de acordo com a faixa etária, acompanhando o amadurecimento cerebral. Isso faz as aquisições das funções corticais serem um processo dinâmico, como é o desenvolvimento da criança. A maturidade cerebral depende da idade da criança. Caso essa maturidade não tenha sido adquirida plenamente, as funções neurológicas estarão alteradas.

No desenvolvimento infantil, a aquisição de movimentos habilidosos não depende somente da interação dentro do sistema nervoso central, mas também dos fatores ambientais e da biomecânica humana. Para os terapeutas, o ambiente em que a criança se desenvolve é de extrema importância, uma vez que o aprendizado motor ocorre, quando a habilidade torna-se automática, sem depender do ambiente, não podendo ser observada diretamente só por meio da realização de uma habilidade motora. Existem, assim, outras variáveis que a influenciam, como reação, prática e motivação (SZKLUT E BREATH, 2004).

Um bom controle postural é essencial para um bom desenvolvimento motor. Ele surge da complexa interação entre os sistemas musculoesquelético e neural. A evolução simultânea dos sistemas postural, locomotor e manipulador são fundamentais para o aparecimento e desenvolvimento das habilidades em todas as áreas (SHUMAWAY –COOK E WOOLLACOTT, 2003).

Verifica-se que crianças com alguma deficiência física ou mental, apresentam um desenvolvimento mais tardio das funções motoras e cognitivas, o que não significa que não venham a atingir um grau de normalidade ou, até mesmo, superior nos diferentes âmbitos e estágios de desenvolvimento (ALMEIDA, 2007 e ROSA, 2008).

Na SD, os distúrbios associados podem interferir na aquisição motora dessas crianças. A hipotonia está bastante correlacionada com atrasos no desenvolvimento, incluindo atrasos no alcance de marcos da motricidade ampla e fina, assim como atraso em outras áreas do desenvolvimento, como aquisição da fala e do desenvolvimento cognitivo (BERTOTI, 2002).

Estudos mostraram dificuldades no controle postural, no controle antigravitacional, déficits nas respostas sinérgicas posturais, quando eram

introduzidas perturbações de equilíbrio. Conseqüentemente, eram desenvolvidas estratégias de movimento compensatórias à medida que as crianças com SD tentavam aprender a mover-se e a estabilizar-se. Assim, atribuíram as deficiências de movimentos das crianças com essa síndrome principalmente aos distúrbios no controle postural e no equilíbrio (BERTOTI, 2002).

2.3-Fatores de Risco para o Desenvolvimento

Fatores de risco são definidos como uma série de condições biológicas ou ambientais que aumentam a probabilidade de déficits no desenvolvimento neuropsicomotor da criança (MIRANDA, RESEGUE E FIGUEIRAS, 2003).

Alguns fatores podem colocar em risco o curso normal do desenvolvimento motor de uma criança. Dentre os principais, pode-se citar: baixo peso ao nascer; prematuridade; distúrbios cardiovasculares, respiratórios e neurológicos; infecções; desnutrição; baixa condição sócioeconômica e nível educacional precário dos pais (MIRANDA, RESEGUE E FIGUEIRAS, 2003).

O surgimento dos movimentos e de seu posterior controle ocorre em direção céfalo-caudal e próximo-distal, contudo esse processo não se apresenta de forma linear. O desenvolvimento motor atípico pode não estar relacionado, obrigatoriamente, à presença de alterações neurológicas ou estruturais. Mesmo as crianças que não apresentam sequelas motoras graves podem apresentar comprometimento em algumas áreas de seu desenvolvimento neuropsicomotor (MANSUR E NETO, 2006; WILLRICH, AZEVEDO E FERNANDES, 2008).

Um estudo foi feito por Mancine et al (2003) com 40 crianças de 2 e 5 anos de idade com SD e sem a síndrome, realizado em Belo Horizonte pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em que as crianças foram avaliadas com o teste funcional PEDI. O estudo mostrou que o desempenho das crianças com SD é inferior ao das crianças normais. As interações entre a patologia e o grupo etário mostraram que esse desempenho inferior não se mantém constante durante todo o desenvolvimento. Mostrou ainda que essa diferença do desempenho funcional é mais evidente aos 2 anos de idade.

Os fatores de risco para o desenvolvimento podem estar presentes na própria criança (componentes biológicos, temperamento e a própria sintomatologia), na

própria família ou no ambiente (nível socioeconômico, suporte social e escolaridade). Alguns autores acreditam que certos fatores têm uma maior possibilidade de desenvolver algum dano do que outros. O certo é que quanto mais fatores de risco atuante maior será a possibilidade de o desenvolvimento da criança ser comprometido (LEWIS et al., 1988; HALPERN et al., 2000; GRAMINHA E MARTINS, 1997).

Outro estudo foi realizado em Pelotas (RS) em 1993 com 1.363 crianças nascidas nos hospitais da cidade. Neste estudo, as crianças foram avaliadas através da aplicação do teste Denver II, aos 12 meses de idade. Logo, foi verificado que as crianças que possuíam um maior risco de atraso em seu desenvolvimento eram as que não haviam sido amamentadas e as que apresentavam níveis socioeconômicos mais desfavorecidos, baixo peso ao nascer, idade gestacional inferior a 37 semanas e mais de três irmãos. Neste estudo, as crianças de baixa renda apresentaram duas vezes mais chance de ter o teste de triagem com suspeita de atraso no seu desenvolvimento neuropsicomotor do que as crianças de famílias de melhor renda (HALPERN et al., 2000).

Os primeiros anos de vida são o período de maior plasticidade cerebral, portanto as atividades realizadas nesse período favorecem as interações entre diferentes fontes sensoriais, facilitando o surgimento de respostas adaptativas às diversas situações experimentadas. Essas experiências são as bases para o desenvolvimento da criança (WILLRICH, AZEVEDO e FERNANDES, 2008). Assim, acredita-se que esse estímulo é mais precário em crianças com nível socioeconômico mais baixo.

O viver e conviver com pessoas que demandam cuidados, mesmo quando conduzidas com acolhimento, afeto e ternura, é marcado por cansaço, estresse e esgotamento, o que coloca a família cuidadora na posição de necessitar, ela própria, de cuidado e de atenção (MARQUES, RODRIGUES e KUSUMOTA, 2006).

2.4 Qualidade de Vida dos Cuidadores

A conceito de cuidador é muito discutida. É descrito como o membro da família que provém cuidados ao paciente. Define-se como o indivíduo que reside com o paciente e que atua no cuidado deste por mais de seis meses, ou ainda,

como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (CASSIS et al., 2007).

Nascimento et al. (2008) definiu cuidador como o indivíduo que presta cuidados para suprir a incapacidade funcional temporária ou definitiva da pessoa doente.

A criança com SD desenvolve-se mais lentamente e há a necessidade de uma grande dedicação principalmente por parte dos pais e cuidadores. Como qualquer criança que necessite de uma estimulação maior, esta também precisa de uma atenção maior na execução de suas atividades diárias. Esses cuidados acabam por gerar alterações nas rotinas do dia-a-dia. Por esse motivo, verificam-se alterações funcionais, estruturais e emocionais em todos os membros da família, atingindo, principalmente, os pais cuidadores e sua qualidade de vida (PAIXÃO, 1997).

Na prática profissional, o foco de atenção é o indivíduo doente. Dá-se à família ou ao cuidador uma atenção mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores e familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo. Os cuidadores, apesar de desempenharem um papel tão fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar, são marginalizados. Seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação. O cuidador é um indivíduo "rotulado" para ajudar neste processo de cuidar (BECK E LOPES, 2007).

Assim, vê-se que as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, sem o suporte das instituições de saúde, sem a alteração das rotinas e sem o tempo despendido no cuidado têm impactos sobre a qualidade de vida deste. Logo, é de se esperar que a qualidade de vida do cuidador familiar principal seja afetada negativamente por tais circunstâncias (AMENDOLA, OLIVEIRA E ALVARENGA, 2008).

Segundo Orley et al (1994) citado por Fleck (2003), a partir dos anos 90, a Organização Mundial de Saúde constatou que as medidas de qualidade de vida revestem-se de particular importância na avaliação de saúde, tanto dentro de uma perspectiva individual como social.

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) para a área biomédica refere-se à satisfação e ao bem-estar do indivíduo nos domínios psicológico, social, físico, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde, uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição (THEUNISSEN et al., 1998).

Fleck et al (1999) comentam que o *World Health Organization Quality of Life Group* (Grupo WHOQOL) desenvolveu uma escala dentro de uma perspectiva transcultural para medir qualidade de vida em adultos. Considerou como características fundamentais o caráter subjetivo da qualidade de vida (englobando aspectos positivos e negativos) e sua natureza multidimensional.

Para Fleck et al (2008) o grupo WHOQOL considera o conceito de qualidade de vida bastante amplo, que engloba, de forma complexa, a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente.

3 MÉTODO

Esse estudo foi de caráter observacional descritivo do tipo transversal, com abordagem quantitativa. As pesquisas que utilizam o método descritivo pretendem observar, registrar, analisar e correlacionar fatos e fenômenos (variáveis) sem manipulá-los. A abordagem quantitativa refere-se ao fenômeno que irá ser descrito. Nesse caso, foi expressa mediante símbolos numéricos (CERVO E BERVIAN, 2002; RUDIO, 2004).

3.1. Participantes

Participaram da pesquisa 20 cuidadores familiares de crianças com SD com diagnóstico médico de Síndrome de Down. Foram selecionadas para a pesquisas os cuidadores familiares de crianças com idade entre 2 e 5 anos, de ambos os gêneros, atendidas no Centro Integrado de Educação Especial- CIES na cidade de Teresina/PI. Os participantes foram selecionados através de uma Amostragem de Conveniência. Participaram do estudo os cuidadores que frequentavam, regularmente, o centro e estavam presentes na instituição nos dias da coleta de dados, já que não foram fornecidos para o pesquisador dados pessoais das crianças, como telefone e endereço. A coleta de dados ocorreu entre os dias 14 de março e 11 de maio de 2011.

Foram incluídos no estudo somente os cuidadores membros da família e que residiam na mesma casa da criança.

Os critérios de exclusão utilizados foram: crianças com alguma má formação congênita não relacionada à SD; crianças com problemas neurológicos não relacionados à síndrome estudada; com cardiopatias graves e problemas visuais graves. Os cuidadores e as crianças que não atenderam a esses critérios foram excluídos da pesquisa.

3.2. Local do Estudo

Os dados foram coletados no Centro Integrado de Educação Especial- CIES na cidade de Teresina/PI. O CIES foi inaugurado no dia 16 de Abril de 2006, para

atender a uma demanda de crianças e adolescentes que possuem deficiência mental associada ou não a outras deficiências e com faixa etária de 0 a 14 anos. Constitui um órgão vinculado à Secretaria de Educação e Cultura em parceria com a Secretaria Estadual do Piauí para a Inclusão das Pessoas com Deficiência.

A escolha da cidade e do centro deve-se ao fato de se acreditar que o presente estudo poderá beneficiar a citada região por meio de relevante retorno social, mediante os resultados identificados. E também pelo fato de o Estado do Piauí ser um local carente de pesquisas científicas, onde esse olhar inclusivo é algo recente.

Após uma primeira visita ao local, para certificar a existência de crianças com o perfil exigido nesta pesquisa, foi agendada uma reunião com os responsáveis pela instituição para a apresentação do estudo e a obtenção de autorização para a realização da pesquisa.

Depois do consentimento do responsável da instituição, foi feita a abordagem pessoal, pela pesquisadora, com os cuidadores que estavam no centro nos dias da coleta de dados. Eles foram convidados a participar da pesquisa, informando a proposta do estudo e seus objetivos, salientando o direito ao sigilo.

Os cuidadores receberam maiores esclarecimentos sobre o trabalho, e o responsável legal pela criança assinou o termo de consentimento livre e esclarecido para a participação da criança no estudo. Após concordarem, foi feita a coleta de dados em uma sala reservada na própria instituição

A instituição também recebeu a carta de informação à instituição e o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2).

3.3- Instrumentos de Coleta de Dados

Foi utilizada uma ficha de identificação e três questionários: inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), Critério de Classificação Econômica do Brasil e o Whoqol-Abreviado (MANCINI, 2005; ABEP, 2008; FLECK, 2000).

Primeiramente, uma ficha de identificação foi utilizada para coletar dados da criança e do cuidador (ANEXO 3). Nesta ficha, constavam dados das crianças, como idade, data do nascimento, nome do pai e mãe, peso ao nascer, tempo de gestação, presença de complicações neonatais, se frequenta a escola. Também constavam

dados do cuidador, como idade, grau de parentesco com a criança, endereço, telefone, estado civil, nível escolar e ocupação.

Em um segundo momento, as crianças incluídas no estudo foram avaliadas de acordo com a versão brasileira do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI- *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*). Este questionário avalia o desempenho funcional das crianças. Ele foi traduzido e adaptado no Brasil por Marisa Cotta Mancini (MANCINI, 2005).

De acordo com o manual do teste o PEDI (ANEXO 4) é um teste padronizado baseado em julgamento. É realizado através de uma entrevista estruturada com os pais ou responsáveis que possam dar informações sobre o desempenho funcional da criança em atividades de rotina a fim de caracterizar os aspectos funcionais da criança na idade entre seis meses e sete anos e meio.

O teste é dividido em três partes que informam sobre três áreas de desempenho funcional. A primeira parte documenta as habilidades funcionais da criança nas seguintes dimensões: autocuidado (n= 73 itens avaliam banho, vestir, alimentação, higiene pessoal e uso do banheiro), mobilidade (n= 59 itens sobre transferência, locomoção em ambientes internos e externos e uso de escadas) e função social (n=65 itens informam sobre compreensão funcional, expressão funcional, resolução de problemas, brincar, autoinformação, orientação temporal, participação em tarefas domésticas, autoproteção, função na comunidade). Cada item receberá escore 1, se a criança for capaz de realizar a atividade; ou escore 0, se não for capaz de desempenhar. O total de escore obtido em cada escala dessa etapa tem como resultado um escore bruto para cada uma das três áreas de habilidades funcionais.

A segunda etapa do teste quantifica a ajuda fornecida pelo cuidador para a criança cumprir 8 tarefas de autocuidado, 7 tarefas de mobilidade e 5 tarefas de função social. Essa assistência é avaliada em uma escala ordinal: 0 (assistência total), 1 (assistência máxima), 3 (assistência mínima), 4 (supervisão) e 5 (independente). Na terceira e última fase do PEDI, há uma lista de modificações realizadas para que a criança possa desempenhar as tarefas funcionais. O manual fornece critérios específicos para a pontuação de cada item. Nesse estudo, serão utilizados os escores brutos do PEDI.

O Critério de Classificação Econômica do Brasil (ANEXO 5) avaliou o nível socioeconômico, através de um questionário estruturado que estima o poder de compra das pessoas e famílias urbanas com base no Levantamento Socioeconômico (LSE) do IBOPE (Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística). A divisão é feita exclusivamente em classes econômicas, sendo A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E (ABEP, 2008). Seguindo o estudo de Mancini et al (2004), os cuidadores e as crianças foram divididas em classes econômicas alta e baixa; sendo A1, A2, B1, B2 consideradas como classe alta; e C1, C2, D e E consideradas como classe baixa.

Foi realizada ainda a aplicação de um questionário sobre qualidade de vida, o Whoqol-Abreviado (Anexo 6), aos cuidadores das crianças. Esse questionário consta de 26 questões referentes a quatro domínios (QUADRO I); duas questões são gerais, de qualidade de vida; as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original, o WHOQOL-100 (FLECK, 2000).

Domínio I – Domínio Físico	Domínio II – Domínio Psicológico
1. Dor e Desconforto 2. Energia e Fadiga 3. Sono e Repouso 4. Mobilidade 5. Atividade da vida cotidiana 6. Dependência de medicações ou tratamentos 7. Capacidade de trabalho	8. Sentimentos positivos 9. Pensar, aprender, memória e concentração 10. Auto-estima 11. Imagem corporal e aparência 12. Sentimentos negativos 13. Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais.
Domínio III – Relações Sociais	Domínio IV – Meio Ambiente
14. Relações pessoais 15. Suporte (apoio) social 16. Atividade sexual	17. Segurança física e proteção 18. Ambiente no lar 19. Recursos financeiros 20. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 21. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 22. Participação e oportunidades de recreação/ lazer 23. Ambiente físico (poluição/ruídos/trânsito/clima) 24. Transporte

Quadro 1: Domínios e facetas do WHOQOL – abreviado

Fonte: FLECK (2000, p. 36).

3.4 . Procedimentos

Logo após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido começou a coleta de dados. Foi aplicada ao cuidador, primeiramente a ficha de

identificação do cuidador e da criança. Logo após, o PEDI, foi aplicado, nessa pesquisa será utilizado somente a primeira parte do teste, pois neste estudo temos como objetivo apenas avaliar as habilidades funcionais das crianças, referente à parte I do teste. Em seguida, foi realizado o Critério de Classificação Econômica do Brasil e o Whoqol-Abreviado.

Os testes foram explicados aos cuidadores de uma forma mais simples e resumida. Com PEDI avaliaremos a funcionalidade da criança, o que ela consegue ou não realizar no seu dia-a-dia; com o Critério de Classificação Econômica do Brasil avaliaremos o nível socioeconômico da criança, ou seja, em que condições vive a criança; com o Whoqol-Abreviado, avaliaremos a qualidade de vida dos cuidadores, como vive esse cuidador, se ele tem tempo para cuidar de si mesmo.

Todos os testes foram aplicados em um mesmo dia e gastou-se 40 minutos a 1 hora na aplicação dos testes.

3.5- Análise dos Dados:

Foram realizadas medidas de tendência central e de dispersão dos dados métricos, medidas de proporção das variáveis categóricas, teste de normalidade da distribuição através do teste de Shapiro-Wilks e a comparação das medidas de tendência central e de dispersão da PEDI e do Whoqol-Abreviado entre a classificação social. Para isso utilizou-se os seguintes softwares: BioEstat 5.0, Microsoft Office Excel 2007 e o Statistical Package for the Social Sciences 16.0 (SPSS 16.0).

Para a análise da relação entre a Qualidade de Vida dos cuidadores e o Desempenho funcional das crianças realizou-se a análise de correlação e de regressão PEDI e do Whoqol-Abreviado, respectivamente, utilizando a análise não-paramétrica de Spearman, classificando-se a correlação em perfeita ($r=1$), forte ($r>0,75$), moderada (r entre 0,5 e 0,75), fraca ($r<0,5$) e inexistente ($r=0$) conforme Nogueira et al (2010).

Utilizou-se um nível de significância de 5% e realizou-se o teste de Wilcoxon para comparação entre as classes sociais: das características antropométricas; do desempenho funcional das crianças com síndrome de Down; e da qualidade de vida dos seus cuidadores.

4 RESULTADOS

Participaram do presente estudo 20 cuidadores familiares de crianças com diagnóstico de Síndrome de Down com idade de 2 a 5 anos (idade média de 3,55 anos). Das crianças, 9 eram do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Quanto ao nascimento, apresentavam peso médio de 2,61Kg; 80% delas nascidas a termo e 20% pré-termo (Tabela 1). Quanto ao tipo de escola freqüentada por essas crianças, 15 (75%) frequentam escola regular, e apenas 5 (25%) não frequentam escola.

Tabela 1: Dados referentes às crianças:

Variáveis		Freqüência	%
Gênero	Masculino	9	45
	Feminino	11	55
Gestação	A Termo	16	80
	Pré- Termo	4	20
Escola	Regular	15	75
	Especial	0	0
	Nenhuma	5	25

Os cuidadores eram todos do sexo feminino e mães das crianças estudadas. Os mesmos relataram que nenhuma das crianças apresentou complicações neonatais e má-formação congênita não relacionada à Síndrome de Down. A média de idade encontrada entre os cuidadores foi de 34,45 anos, sendo 14 casadas (70%) e 6 com Ensino Médio completo (30%) (Tabela 2). A média de anos de estudo dos cuidadores foi de 13,75 anos.

Tabela 2: Dados referentes ao perfil dos cuidadores:

Variáveis		Frequência	%
Estado Civil	Casada	14	70
	União Estável	3	15
	Solteira	2	10
	Viúva	1	5
Escolaridade	Fundamental Incompleto	4	20
	Fundamental completo	2	10
	Médio Incompleto	1	5
	Médio Completo	6	30
	Superior Incompleto	2	10
	Superior Completo	4	20
	Especialista	1	5

O NSE foi mensurado através do Critério de Classificação Econômica do Brasil (ABEP, 2008). As crianças foram divididas em classes econômicas alta e baixa; sendo A1, A2, B1, B2 consideradas como classe alta, e C1, C2, D e E consideradas como classe baixa (MANCINI et al, 2004). As tabelas 3 e 4 apresentam a distribuição das crianças por classes econômicas e a divisão em classes alta e baixa.

Tabela 3: Distribuição das crianças por classes econômicas:

Classe Econômica	Frequência	%
A1	0	0
A2	0	0
B1	3	15
B2	4	20
C1	6	30
C2	6	30
D	1	5
TOTAL	20	100

Tabela 4: Distribuição das crianças em classes alta e baixa:

Classe Social	Frequência	Proporção
Alta	7	35%
Baixa	13	65%
TOTAL	20	100%

Os cuidadores de NSE baixo obtiveram uma média de estudo de 11,69 anos, já os cuidadores de NSE alto ficaram com média de 17,57 anos de estudo.

Comparando a escolaridade dos cuidadores com o NSE dos mesmos, encontramos que 5 cuidadores de NSE alto foram além do ensino médio; já dos cuidadores de NSE baixo, somente 1 obteve o mesma escolaridade (Tabela 5).

Tabela 5: Associação entre escolaridade dos cuidadores e o nível socioeconômico:

Classe Social	MENOR QUE ENSINO MÉDIO	ENSINO MÉDIO	MAIOR QUE ENSINO MÉDIO	Total geral
Alta	1	1	5	7
Baixa	8	4	1	13
TOTAL	9	5	6	20

4.1 Habilidades Funcionais e Nível Socioeconômico:

Em relação às habilidades funcionais das crianças com Síndrome de Down, foi feita comparação entre as classes econômicas alta e baixa com as três áreas da função: autocuidado, mobilidade e função social. Porém, só foi encontrada diferença estatisticamente significativa nas áreas de mobilidade e autocuidado entre as classes sociais ($p < 0,05$), de modo que a classe social alta apresenta maiores valores. A área mais afetada com o NSE baixo foi a área de mobilidade (Tabela 6).

Tabela 6: Comparação do Desempenho Funcional das crianças com Síndrome de Down com o nível socioeconômico das mesmas.

Variável	Grupo Social	Rank Mean	P – valor
Autocuidado	Alto	13.14	P > 0,05
	Baixo	9.08	
Mobilidade	Alto	14.64	P < 0,05
	Baixo	8.27	
Função Social	Alto	14.21	P < 0,05
	Baixo	8.50	

4.2 Qualidade de Vida do Cuidador Familiar Principal e Nível Socioeconômico:

Comparando todos os domínios da qualidade de vida com o nível socioeconômico, nota-se diferença estatisticamente significativa entre as questões gerais, domínio físico, domínio psicológico e meio ambiente com as classes sociais ($p < 0,05$). Assim, a classe social alta apresenta maiores valores, logo melhor qualidade de vida. Já na análise entre o domínio social e as classes sociais, não se observou diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$). O domínio mais afetado com o NSE baixo foi o domínio ambiental, já que obteve o valor mais baixo. (Tabela 7).

Tabela 7: Comparação da Qualidade de Vida do Cuidadores com o Nível Socioeconômico dos mesmos:

Variáveis	Grupo Social	Rank Mean	P - Valor
Questões Gerais	Alto	14.29	P < 0,05
	Baixo	8.46	
Domínio Físico	Alto	14.71	P < 0,05
	Baixo	8.23	
Domínio Psicológico	Alto	15.14	P < 0,01
	Baixo	8.00	
Domínio Social	Alto	13.21	P > 0,05
	Baixo	9.04	
Domínio Ambiental	Alto	15.57	P < 0,005
	Baixo	7.77	

4.3 Habilidades Funcionais e Qualidade de Vida do Cuidador Familiar Principal:

Realizando uma correlação entre as variáveis das funções de habilidades funcionais com a qualidade de vida dos cuidadores familiares principais, constatou-se uma correlação linear moderada entre a mobilidade e a função social com o domínio ambiental ($r=0,51$ e $r= 0,54$, respectivamente). As demais correlações lineares entre as habilidades funcionais e os domínios do WHOQOL-Abreviado são fracas ($r<0,5$) ou não são, estatisticamente, significativas ($p > 0,05$). (Tabela 8).

Tabela 8: Análise da correlação entre as variáveis *Desempenho Funcional e Qualidade de Vida dos Cuidadores*:

		AUTOUIDADO	MOBILIDADE	FUNÇÃO SOCIAL	QUESTÕES GERAIS	DOMÍNIO FÍSICO	DOMÍNIO PSICOLÓGICO	DOMÍNIO SOCIAL	DOMÍNIO AMBIENTE
AUTOCUIDADO	Coeficiente de Correlação	1	0,86	0,87	0,28	0,10	0,24	0,20	0,45
	p - valor	.	0,00	0,00	0,24	0,67	0,30	0,39	0,05
MOBILIDADE	Coeficiente de Correlação	0,86	1	0,87	0,26	0,10	0,30	0,26	0,51
	p - valor	0,00	.	0,00	0,26	0,68	0,20	0,27	0,02
FUNÇÃO SOCIAL	Coeficiente de Correlação	0,87	0,87	1	0,47	0,25	0,33	0,28	0,54
	p - valor	0,00	0,00	.	0,04	0,29	0,15	0,22	0,01
QUESTÕES GERAIS	Coeficiente de Correlação	0,28	0,26	0,47	1	0,49	0,69	0,13	0,61
	p - valor	0,24	0,26	0,04	.	0,03	0,00	0,57	0,00
DOMÍNIO FÍSICO	Coeficiente de Correlação	0,10	0,10	0,25	0,49	1	0,64	0,23	0,26
	p - valor	0,67	0,68	0,29	0,03	.	0,00	0,32	0,26
DOMÍNIO PSICOLÓGICO	Coeficiente de Correlação	0,24	0,30	0,33	0,69	0,64	1	0,43	0,40
	p - valor	0,30	0,20	0,15	0,00	0,00	.	0,06	0,08
DOMÍNIO SOCIAL	Coeficiente de Correlação	0,20	0,26	0,28	0,13	0,23	0,43	1	0,22
	p - valor	0,39	0,27	0,22	0,57	0,32	0,06	.	0,35
DOMÍNIO AMBIENTE	Coeficiente de Correlação	0,45	0,51	0,54	0,61	0,26	0,40	0,22	1
	p - valor	0,05	0,02	0,01	0,00	0,26	0,08	0,35	.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados desse estudo fornecem dados sobre a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e na qualidade de vida de seus cuidadores.

Existem evidências na literatura de que o desenvolvimento infantil é um processo condicionado e determinado por inúmeros fatores: biológicos, ambientais, socioeconômicos, entre outros (HALPERN et al., 2000; ANDRACA et al., 1998; CAON E RIES, 2003; AMORIM et al., 2009).

Halpern et al (2000) relatam em sua pesquisa que crianças que vivem em países em desenvolvimento estão exposta a vários riscos; entre os quais, os de viverem em condições econômicas adversas. Isso faz com que essas crianças tenham uma maior chance de apresentar atrasos em seu potencial de desenvolvimento.

No presente estudo, foi evidenciado que crianças com nível socioeconômico baixo obtiveram pior desempenho funcional nas áreas de mobilidade e função social, quando comparadas com crianças de nível socioeconômico alto. A área que teve a média mais baixa no NSE baixo foi a área de mobilidade. Na área de autocuidado, quando analisada com as classes sociais, não se verificou diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$).

Esse resultado é confirmado no estudo de Barros et al (2003). Eles revelam que os fatores considerados de influência negativa no desenvolvimento são encontrados com maior intensidade na população de menor renda devido aos efeitos acarretados pelo baixo nível social e econômico, pela inadequada ingestão de alimentos e baixo nível de estimulação ambiental.

Assim, os dados obtidos nessa pesquisa ilustram os efeitos negativos do ambiente no desempenho funcional de crianças com SD, como a escolaridade do cuidador. Foram encontrados 5 cuidadores de NSE alto que possuíam escolaridade além do ensino médio. Dos cuidadores de NSE baixo, somente 1 obteve a mesma escolaridade. A função social foi a que melhor evidenciou as diferenças entre crianças com cuidadores de baixa escolaridade e cuidadores de alta escolaridade.

Ou seja, quanto menor a escolaridade dos cuidadores, menor o NSE dos mesmos e menor o desempenho na habilidade função social da criança. Mancini et al (2004) mencionam que o elevado NSE das famílias está relacionado a determinadas condições favoráveis, como a maior escolaridade dos pais, maior acesso à informação e maior poder aquisitivo. Logo, quanto maior a escolaridade do cuidador, maiores as possibilidades de serem obtidas informações a respeito de princípios e etapas do desenvolvimento infantil e práticas parentais, além de orientações sobre a saúde e segurança das crianças (SILVA et al., 2005).

Devido aos inúmeros fatores já citados, a criança portadora de Síndrome de Down desenvolve-se mais lentamente do que outras crianças. Assim, há a necessidade de uma grande dedicação principalmente por parte dos pais e cuidadores. (PAIXÃO, 1997).

Em seu estudo, Sloper et al (1991) ressaltam o nível financeiro como um dos aspectos relacionados com o baixo escore da qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com Síndrome de Down. Isso corrobora com esta pesquisa em se observaram menores escores de qualidade de vida no domínio físico, no domínio psicológico e no meio ambiente dos cuidadores familiares de nível socioeconômico mais baixo. No domínio social, não se percebeu diferença estatisticamente significativa com relação às classes sociais ($p > 0,05$). O domínio mais afetado no NSE baixo foi o domínio ambiental, que está de acordo com o estudo de Gordia, Quadros e Campos (2009). Estes afirmam que pessoas de condição socioeconômica menos privilegiada apresentam maior chance de morar em regiões periféricas, sem saneamento básico; de conviver com um sistema educacional e de saúde falido; de não ter oportunidades para lazer; de apresentar dificuldades financeiras; de alimentar-se de forma restrita e de ter acesso limitado a novas tecnologias. Logo, é evidente que esses fatores implicam a diminuição da QV desta população, em especial sobre aspectos relacionados ao domínio ambiental.

Em relação à correlação entre qualidade de vida e habilidade funcional, nesta pesquisa, constatou-se uma correlação moderada entre as áreas de mobilidade e função social com o domínio ambiental da qualidade de vida. Já as outras correlações lineares entre as áreas de habilidade funcional com os domínios de qualidade de vida foram consideradas fracas ou não estatisticamente significativas

($p > 0,05$). Assim, as áreas que sofrem influência da qualidade de vida (domínio ambiental) são a área de mobilidade e a de função social.

Um estudo realizado por Barbosa e Fernandes (2009) com crianças com transtorno do espectro autístico encontrou diferenças significantes apenas em relação ao domínio Meio Ambiente, como no presente estudo. Estes inclui informações referentes ao lazer, ao acesso aos serviços de saúde e transporte e às condições de moradia. Indica como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde contribuem para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças com alguma deficiência e mostra como, freqüentemente, a qualidade de vida pode ser mediada por questões socioeconômicas.

Além disso, as crianças com SD apresentam um atraso no seu desenvolvimento neuropsicomotor. De acordo com Paixão (1997) e Sloper et al (1991), essas alterações podem interferir na capacidade destas crianças de desempenhar, de forma independente, as diversas atividades e tarefas da rotina diária, como transferências, locomoção em ambientes externos, uso de escadas, participação em tarefas domésticas, compreensão e expressão funcional, entre outros. Elas precisam, desta forma, de uma atenção maior na execução destas tarefas, o que acaba por gerar alterações na rotina do dia-a-dia dos cuidadores levando a modificações na qualidade de vida do mesmo. Assim, explica-se a relação da qualidade de vida (domínio ambiental) com a área de mobilidade e função social do PEDI.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados obtidos no presente estudo revelam que o nível socioeconômico dos cuidadores familiares afeta significativamente o desempenho funcional das crianças com SD, do mesmo modo que a escolaridade dos mesmos afeta no seu nível socioeconômico. Com isso, conclui-se que crianças com SD podem sofrer influência do NSE através da influência deste sobre o cuidador, convivendo, assim, com riscos para um desenvolvimento adequado.

A mobilidade foi a área que mais obteve influência da escolaridade do cuidador, ou seja, aquelas crianças com cuidadores com desvantagens financeiras são, potencialmente, mais vulneráveis aos eventos estressores e à carência de estímulos que poderiam aumentar o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor já existente nas crianças com SD.

De acordo com os dados colhidos, a qualidade de vida dos cuidadores foi negativamente afetada com NSE, à medida que foram encontrados menores escores de qualidade de vida nos cuidadores de NSE baixo, principalmente do domínio ambiental. Isso indica que os cuidadores dessas crianças, além de conviverem com problemas socioeconômicos e, muitas vezes, com condições de vida precárias, acabam por se envolverem em todos os cuidados e atividades do seu filho, gerando uma maior sobrecarga e responsabilidade, o que piora sua qualidade de vida.

Em relação ao desempenho funcional e à qualidade de vida, não foram detectadas correlações significativas entre essas duas variáveis, a não ser uma correlação moderada entre a área de mobilidade e função social com o domínio ambiental da qualidade de vida. Isso ressalta as modificações da vida diária feita pelos cuidadores para dar uma atenção, muitas vezes, excessiva às crianças com SD, influenciando negativamente na qualidade de vida dos cuidadores.

Assim de acordo com os resultados apresentados, verificou-se a grande importância do atendimento multidisciplinar e de palestras educativas para os pais dessa classe. A terapia não pode terminar na sala do terapeuta, mas deve perdurar

durante as atividades diárias das crianças, levando-as a uma maior estimulação, para que possam desenvolver toda sua capacidade funcional. A implementação de políticas públicas adequadas de atendimento materno-infantil, pode proporcionar aos pais maiores informações sobre a patologia e seu desenvolvimento, para que eles também possam adequar sua vida social à patologia do seu filho.

Ficou evidente, também, a necessidade de mais pesquisas associadas a esse tema (desempenho funcional e qualidade de vida dos cuidadores) pelo fato de a escassez da literatura relacionar-se a essas duas variáveis.

A limitação encontrada neste estudo foi que, constantemente, na coleta de dados, os cuidadores não sabiam, ao certo, o desempenho da criança em determinada tarefa pesquisada pelo PEDI, pela falta de oportunidades dadas a elas para a execução da mesma, em razão, muitas vezes, de uma superproteção do cuidador com a criança. Assim, a inserção de uma análise qualitativa em estudos futuros poderá oferecer dados mais concretos sobre o motivo dessa assistência fornecida pelos cuidadores.

REFERÊNCIAS

ABEP Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa- 2008. Dados com base no levantamento Socio Economico de 2005 – IBOPE. Disponível em : <http://www.abep.org/codigosguias/Criterio_Brasil_2008.pdf>. Acesso em: 08 de novembro de 2010.

ALMEIDA, G. M. F. et al. PIPE – Programa de intervenção psicomotora específica. *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales*. Montevideu, v. 7, p. 131-136, 2007.

AMENDOLA, F. ; OLIVEIRA, M. A. C. ; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto contexto - enferm.* , Florianópolis, v. 17, n. 2, 2008.

AMORIM, R. C. A; LAURENTINO, G. E. C; BARROS, K. M. F. T; FERREIRA, A. L. P. R; FILHO, A. G. M; RAPOSO, M. C. F. Programa de saúde da família: proposta de identificação de fatores de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v.13, n. 6, 2009.

ANDRACA, I; PINO, P; LA PARRA, A; RIVERA, F; CASTILLO, M. Factores de riesgo para el desarrollo psicomotor en lactantes nacidos en óptimas condiciones biológicas. *Revista Saúde Pública*, v.32, n. 2, p. 138-147, 1998.

AVERY, M.E.; TAEUSCH, H.W. Doenças do recém nascido. 7.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.42p.

BATISTA, M.S. Diferente todo mundo é! Ambiente hipermédia para o esclarecimento da síndrome de down. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção)- Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

BARBOSA, M. R. P; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos Cuidadores de criança do transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 14, n. 3, p. 482-486, 2009.

BARROS, K. M; FRAGOSO, A. G; OLIVEIRA, A. L; FILHO, C. J. E, CASTRO, R. M. Do environmental influences alter motor abilities acquisition? A comparison among children from day-care centers and private schools. *Arq. Neuropsiquiatria*, v.61, n. 2A, P. 170-175, 2003.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. bras. enferm.* , Brasília, v. 60, n. 6, 2007

BERTOTI, D. B. Retardo mental: Foco na síndrome de down. In: TECKLIN, J.S. *Fisioterapia pediátrica*.3.ed. Porto Alegre : Artmed, 2002.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*; v. 4, n. 2, mar. 2005. Disponível em: <<http://www.cienciacognicao.org/>> Acesso em: 25 de agosto de 2010.

BLOCK, M.E. Motor development in children with Down Syndrome: a review of the literature. *Adapted Physical Activity Quaterly*, v.8, p.179-209, 1991

CAON, G; RIES, L. G. K. Triagem do desenvolvimento motor nos dois primeiros anos de vida. *Revista pediatria moderna*, v. 39, n.7, p. 248-252, 2003.

CARSWELL, W A., Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome e Down. *Revista latino americana de enfermagem*, v. 1, n. 2, Ribeirão Preto, 1993.

CASSIS, S. V. A; et al . Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 53, n. 6, 2007.

CERVO, A. L; BERVIAN, P. A. Metodologia científica. 5. ed. São Paulo: Prentice Hall, 2002.

COOLEY, W. C, GRAHAM, J. M. Down syndrome: An update and review for the primary pediatrician. *Clin.Pediat.* v. 30, p. 233-253, 1991.

DIAMENT, A.; CYPEL, S. Neurologia infantil. 3ªed.São Paulo. Ed: Atheneu, 1996.

DIAMENT, A.; KOIFFMANN, C. P. Cromossomopatias. I n: DIAMENT, A.; CYPEL, S. Neurologia infantil. 4 ed. São Paulo: Atheneu, 2005. P.387-403.

EBERHARD, Y.; ETERRADOSSI, J.; DEBÚ, B. Biological changes induced by physical activity in individuals with Down Syndrome. *Adapted Physical Activity Quaterly*, v.14, p.166-175, 1997.

FLEITLICH, B. W; GOODMAN, R. Epidemiologia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v.22, n.2, 2000.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, janeiro-março. 2000.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, janeiro/março. 1999.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 6, p. 793-799, dezembro. 2003.

FLECK, M. P. A & COLOBORADORES. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde. 1. Ed. Porto Alegre: artmed, 2008.

FONSECA, V. Psicomotricidade. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

GARCIA, G.L, ROTH M.G.M., MESKO G.E., BOFF T.A. Aspecto do desenvolvimento neuropsicomotor na síndrome de down. *Revista brasileira de neurologia*, v. 3, p.245-248, 1995.

GIMENEZ, R. Atividade motora para indivíduos portadores da síndrome de down. *Revista Digital*, Buenos Aires, ano 12, n. 113, outubro, 2007.

GRAMINHA, S. S. V; MARTINS, M. A. O. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. *Med Ribeirão Preto*, v.30, p. 259-67, 1997.

GONÇALVES, G. A. C; GONÇALVES, A. K; JUNIOR, A. P. Desenvolvimento motor na teoria dos sistemas dinâmicos. *Motriz*, v.1, n.1, p.08-14, junho, 1995.

GORDIA, A. P; QUADROS, T. M. B; CAMPOS, W. Variáveis sociodemográficas como determinantes do domínio meio ambiente da qualidade de vida dos adolescentes. *Ciência & Saúde coletiva*, v. 14, n. 6. Rio de Janeiro, 2009.

GUARDIOLA, A; EGEWARTH, C; ROTTA, N. T. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em escolares de primeira série e sua relação com o estado nutricional. *Jornal de pediatria*. V.77, n.3. Porto Alegre. Maio/Junho, 2001.

HALPERN, R; FIGUEIRAS, A.C.M. Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria*, v.76, n.6, p. 421-428,2004.

HALPERN, R; GIUGLIANI E. R. J; VICTORIA, C. G; BARROS, F. C; HORTA, B. L. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Jornal de Pediatria*, v.76, n.6, p.421-428,2000.

JOBLING, A. Attainment of motor proficiency in school-aged children with Down Syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, v.16, p.344-61, 1999.

JOBLING, A. Motor development in school-aged children with Down Syndrome: a longitudinal perspective. *International Journal of Disability Development and Education*, v.45, n.3, p.283-293, 1998.

LEWIS, R. J; DLUGOKINSKI, E. L; CAPUTO, L.M; GRIFFIN, R.B. Children at risk for emotional disorders: risk and resource dimensions. *Clinical psychology Review*, v.8, p.417-40, 1988.

MANCINI, M.C; SILVA, P.C; GONÇALVES, S.C, MARTINS, S.M. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivo de neuropsiquiatria*; v.61 (2-B), p. 409-415, 2003.

MANCINI M. C. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Editora UFMG; Belo Horizonte, 2005.

MANCINI, M. C; ALVES, A. C. M; SHARPER, C; FIGUEIREDO, E.M; SAMPAIO, R. F, COELHO, Z. A. C; TIRADO, M. G. A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.

MANSUR S. S, NETO F. R. Desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes desnutridos. *Revista Brasileira Fisioterapia* 2006;10(2):185-91.

MARQUES, S; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. *Rev Latinoam Enferm.*, v.12, n. 3, p. 364-371, 2006.

MENEGHETTI, C.H.Z; BLASCOVI-ASSIS, S.M; DELOROSO, F.T, RODRIGUES, G.M. Avaliação do equilíbrio estático de crianças e adolescentes com síndrome de down. *Revista Brasileira de Fisioterapia: São Carlos*, v.13, n.3, p.230-5,mai./jun. 2009.

MINAYO, M. C, HARTZ, Z. M. A, BUSS, P. M. Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. *Cien Saúde Colet*. Jan-Fev; v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2006.

MIRANDA, L. P; RESEGUE, R; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v.79, supl.1, p. S33-S41, 2003.

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. Embriologia clinica. 7.ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2004.

MOREIRA L. M. A, EL-HANI, C.N; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista brasileira de psiquiatria*, v.22, n.2, p.96-99,2000.

MUSTACHI, Z., ROZONE, G. Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos. São Paulo: CID Editora, 1997.

NASCIMENTO, L. C.; et al . Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. 4, Aug. 2008.

NOGUEIRA, I. D. B; SERVANTES, D. M; NOGUEIRA, P. A. M. S; PELCERMAN, A; SALVETTI, X. M; SALLES, F; ALMEIDA, D. R; MELLO, M. T; FILHO, O. C; FILHO, J. A. O. Correlação entre Qualidade de Vida e Capacidade Funcional na Insuficiência Cardíaca. *Arq. Brasileira de Cardiologia*, v. 95, n. 2, p. 238-243, 2010.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R.R.; WILLARD, H.F. *Génética médica*. 6.ed.Rio de Janeiro. Ed: Guanabara, 2002.

OLIVEIRA, G. S. de; GOMES, M. *Projeto GamaDown: História da Síndrome de Down*. Net, Natal/RN, 22/10/2006. Disponível em <http://www.meiregomes.med.br/down.php?cod_artigo=23>. Acesso em: 10 set. 2010.

PAIXÃO, A. G. Representações sociais e a Síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. *ABP Arq Bras Pediatr Científica Nacional*, v. 4, n.5, p. 141-146, 1997.

POLASTRI, P.F, BARELA, J.A. Perception-action coupling in infants with Down syndrome: effects of experience and practice. *Adapt Phys Activ Q*, v.22, n. 1, p. 39-58, 2005.

PUESCHEL, S. (Org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papirus, 1993. Trad. Lúcia Helena Reily.

ROIZEN, N. J.; PATTERSON, D. Down's syndromy. *The lancet*, v.361, n.9365, p.1281-9, Apr. 2003.

ROSA, G. K. B.; et al. Desenvolvimento motor de criança com paralisia cerebral: avaliação e intervenção. *Rev. Bras. Ed. Esp.* v.14, n.2, p.163-176, 2008

RUDIO, F. V. *Introdução ao projeto de pesquisa científica*. 32. ed. Petrópoles: Vozes, 2004.

SARRO, K. J. ; SALINA, M. E. Estudo de alguns fatores que influenciam no desenvolvimento das aquisições motoras de crianças portadoras de síndrome de Down em tratamento fisioterápico. *Fisioter Mov.*, v. 8, p. 93-106, 1999.

SCHAWARTZMAN, J. S.; et al. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999.

SHAPIRO, B.L; HERMANN, J.; OPITZ, J. M. Down Syndrome: a disruption of homeostasis. *Am. J.Méd.Genet.* ,v.14, n.2, p. 241-269, 1983.

SHUMAWAY-COOK, A; WOOLLACOTT, M. H. Desenvolvimento do controle postural. In:_____Controle motor: teoria e aplicações praticas. 2. Ed. São Paulo: Manole, 2003.

SILVA, M. F, KLEINHANS, A. C. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de down.Revista brasileira de educação especial. Vol 12 n° 1. Marília Jan/apr.2006.

SILVA, A. K; VIEIRA, M. L; MOURA, M. L. de; RIBAS, R. C. Conhecimento de mães primíparas sobre o desenvolvimento infantil. Um estudo em Itajaí, SC. *Rev.Bras.Crescimento Desenv.Hum*, v. 15, n. 3, São Paulo, dez.2005.

SLOPER, P; KNUSSEN, C; TURNER, S; CUNNINGHAM, C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with downs syndrowm. *J. Child Psychol Psychiatry*, v.32, n. 4, p. 655-676, 1991.

SZKLUT, S. E; BREATH, D. M. Incapacidades de Aprendizado.In: UMPHRED, D. A. Reabilitação Neurológica. 4. Ed. Barueri, SP: Manole, 2004.

TECKLIN, J.S. Fisioterapia pediátrica. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

THE WHOQOL GROUP. Measuring quality of life: The Development of The World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL).Geneve (SZ): WHO.1993.

THEODORO, L.R; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Síndrome de Down: associação de fatores clínicos e alimentares em adolescentes com sobrepeso e obesidade. *Psicologia: teoria e pratica*, v.11(1), p.189-194, 2009.

THEUNISSEN, N. C.; et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*, Netherlands, v. 7, n. 5, p. 387-397, julho. 1998.

WANG, C. H., Doenças cromossômicas. In: ROWLAND, L.P. Merrit Tratado de Neurologia. 10. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. P. 438-440.

WALLON, Henri. As origens do pensamento na criança. São Paulo: Manole, 1989.

WERNER, E. E. Vulnerable but invincible: high-risk children from birth to adulthood. *Acta Paediatr Suppl* 1997;422:103-5.

WILLRICH, A; AZEVEDO, C. C. F.; FERNANDES, J. P. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção, 2008.

ANEXOS

ANEXO 1- CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO

O presente trabalho pretende investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e observar o impacto desta síndrome na qualidade de vida dos cuidadores das crianças, com idade entre 2 e 5 anos, que realizam tratamento na cidade de Teresina – PI. Os dados a serem estudados serão coletados a partir da aplicação do Critério de Classificação Econômica do Brasil, de uma entrevista estruturada (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) e da aplicação de um questionário de qualidade de vida (Whoqo-Abreviado) com o cuidador da criança. A pesquisa não oferecerá riscos de qualquer ordem às famílias dessas crianças, às próprias crianças e à instituição. As informações coletadas serão, posteriormente, analisadas e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sobre o nome dos participantes e o da instituição. Os cuidadores não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Este trabalho terá finalidade acadêmica, a fim de contribuir para o maior conhecimento do tema estudado.

Ludmila Brasileiro do Nascimento
Pesquisadora Responsável
(86) 9921- 2802

Prof. Dr^a. Sueli Galego de Carvalho
Orientadora- Universidade Presbiteriana Mackenzie
(11) 2114 - 8144

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a) _____, responsável legal pelo sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimento aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa. Fica ciente ainda de que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Teresina, ____ de _____ de ____.

Assinatura do sujeito ou representante legal.

ANEXO 2 – CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

O presente trabalho busca investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e observar o impacto desta síndrome na qualidade de vida dos cuidadores das crianças, com idade entre 2 e 5 anos, que realizam tratamento na cidade de Teresina – PI. Os dados a serem estudados serão coletados a partir da aplicação do Critério de Classificação Econômica do Brasil, de uma entrevista estruturada (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) e da aplicação de um questionário de qualidade de vida (Whoqo-Abreviado) com o cuidador da criança. Assim, solicita-se a autorização desta instituição para abordagem das famílias das crianças com Síndrome de Down que estejam entre a faixa etária estudada na data da investigação. A pesquisa não oferecerá riscos de qualquer ordem às famílias dessas crianças, às próprias crianças e à instituição. Os dados coletados serão, posteriormente, analisados e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sobre o nome dos participantes e o da instituição. Os cuidadores não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Este trabalho terá finalidade acadêmica, a fim de contribuir para o maior conhecimento do tema proposto.

Ludmila Brasileiro do Nascimento
Pesquisadora Responsável
(86) 9921 2802

Prof. Dr^a.Sueli Carvalho de Galego
Orientadora- Universidade Presbiteriana Mackenzie
(11) 2114 8144

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa.

Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa. Fica ciente ainda de que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Teresina, ___ de _____ de _____.

Assinatura do representante da instituição

ANEXO 3- FICHA DE IDENTIFICAÇÃO**Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento****FICHA DE IDENTIFICAÇÃO****1-DADOS DA CRIANÇA:**

Nome: _____

Data do Nascimento __/__/__ Idade: _____ Gênero () Feminino () Masculino

Nome do Pai: _____ Escolaridade: _____

Nome da Mãe: _____ Escolaridade: _____

Peso ao Nascimento: _____ Tempo de Gestação: _____ semanas _____

Diagnóstico: _____

Complicações Neonatais? _____

A criança apresenta alguma malformação congênita não relacionada à Síndrome de Down?

() SIM () NÃO

Freqüente a escola: () Regular () Especial

2-DADOS DO CUIDADOR:

Nome do Cuidados Principal: _____

Grau de Parentesco do cuidador: _____ Idade: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

Estado Civil: _____

Nível escolar (anos de estudo): _____

Ocupação: _____

Critério de Classificação Economica do Brasil (CCEB): _____

NSE: _____

ANEXO 4- PEDI – PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.
1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____

Nascimento _____

Id. Cronológica _____

Diagnóstico (se houver): _____

primário

adicional

Situação atual da criança

- hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
2- Come alimento moído/granulado
3- Come alimento picado/em pedaços
4- Come comidas de texturas variadas

incapaz	capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
6- Pega comida com colher e leva até a boca
7- Usa bem a colher
8- Usa bem o garfo
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos
13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
16- Segura escova de dente
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
18- Escova os dentes completamente
19- Coloca creme dental na escova

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
21- Leva pente ou escova até o cabelo
22- Escova ou penteia o cabelo
23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
25- Assoa o nariz com lenço
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
32- Lava as mãos completamente
33- Seca as mãos completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
37- Seca o corpo completamente
38- Lava e seca a face completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
46- Abre e fecha colchete de pressão
47- Abotoa e desabotoa
48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão

incapaz	capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K: CALÇAS

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
50- Retira calças com elástico na cintura
51- Veste calças com elástico na cintura
52- Retira calças, incluindo abrir fechos
53- Veste calças, incluindo fechar fechos

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Retira meias e abre os sapatos
55- Calça sapatos/sandálias
56- Calça meias
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
58- Amarra sapatos (prepara cadaço)

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M: TAREFAS DE TOALETE
(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
63- Limpa-se completamente depois de evacuar

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N: CONTROLE URINÁRIO
(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O: CONTROLE INTESTINAL
(escore = 1 se a criança já é capaz)

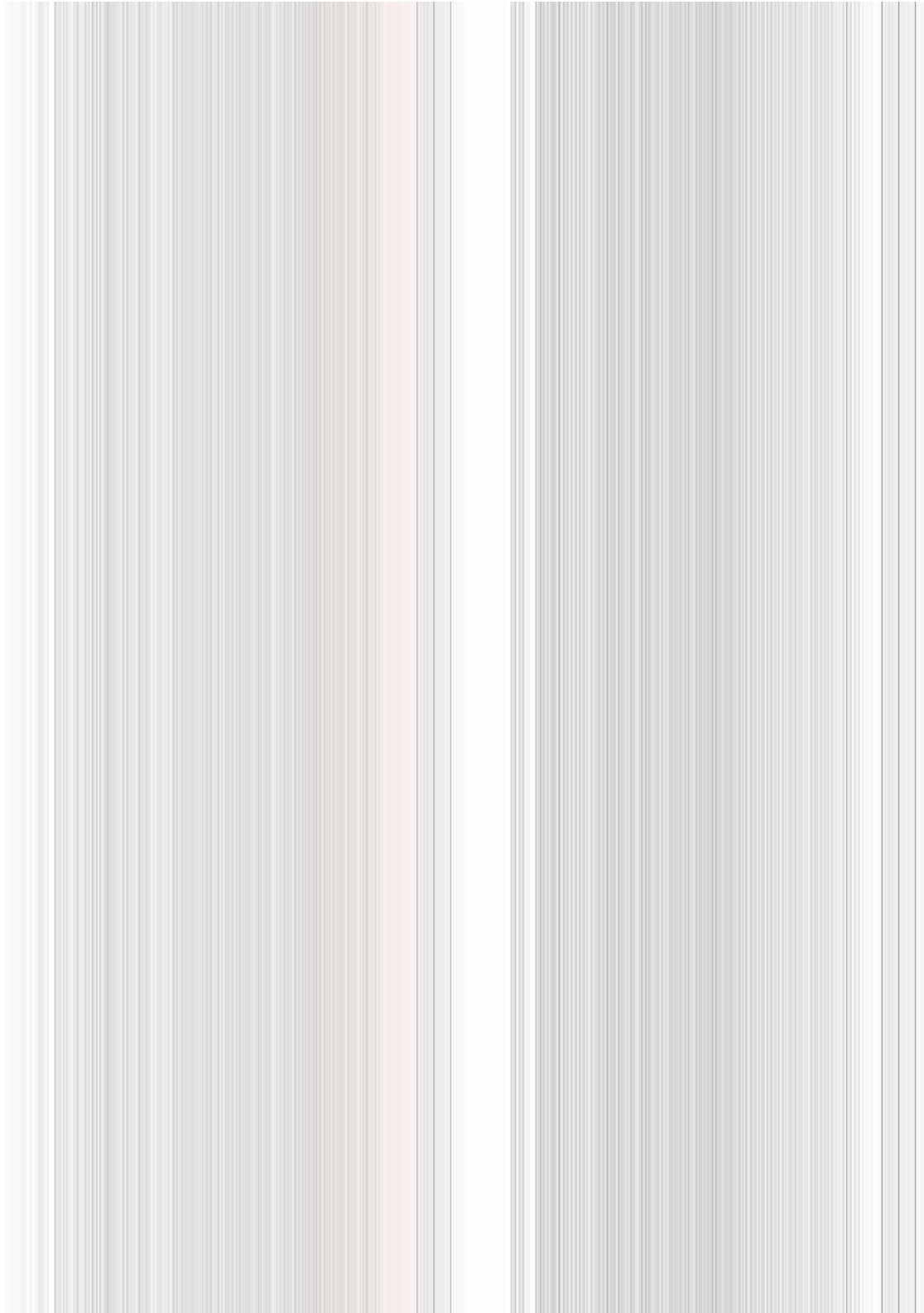
- 69- Indica necessidade de ser trocado
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
72- Faz distinção entre urinar e evacuar
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:



Área de Função Social

(Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA		incapaz	capaz
		0	1
1- Orienta-se pelo som			
2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar			
3- Reconhece 10 palavras			
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis			
5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos			
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS		0	1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares			
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas			
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está			
9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.			
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente			
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO		0	1
11- Nomeia objetos			
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas			
13- Procura informação fazendo perguntas			
14- Descreve ações ou objetos			
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios			
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA		0	1
16- Usa gestos que têm propósito adequado			
17- Usa uma única palavra com significado adequado			
18- Combina duas palavras com significado adequado			
19- Usa sentenças de 4-5 palavras			
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples			
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA		0	1
21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo			
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado			
23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo			
24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)			
25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto			
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)		0	1
26- Mostra interesse em relação a outros			
27- Inicia uma brincadeira familiar			
28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez			
29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira			
30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia			
G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)		0	1
31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros			
32- Interage com outras crianças em situações breves e simples			
33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança			
34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida			
35- Brinca de jogos de regras			

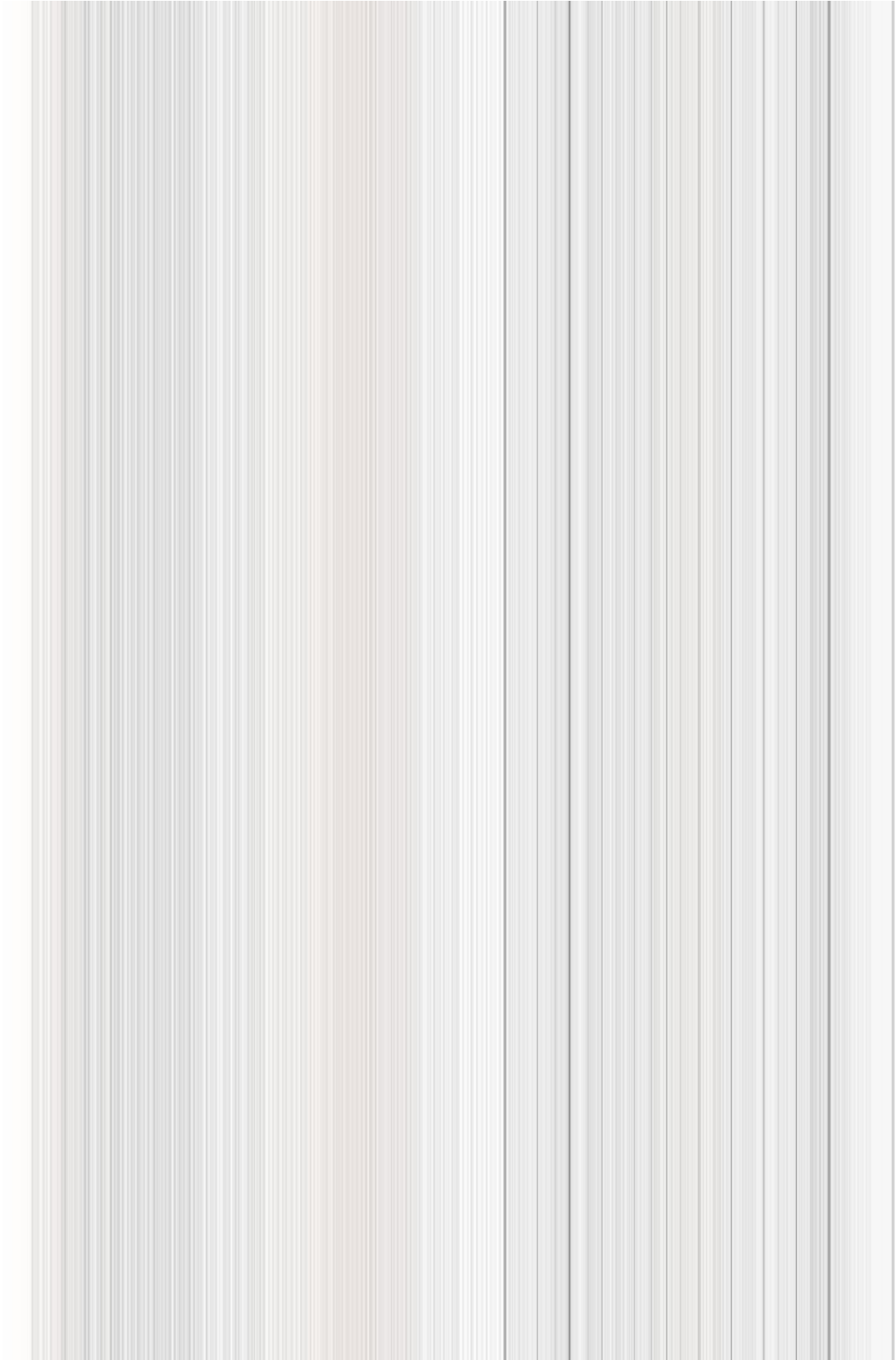
H: BRINCADEIRA COM OBJETOS		incapaz	capaz
		0	1
36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção			
37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta			
38- Agrupa materiais para formar alguma coisa			
39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece			
40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação			
I: AUTO-INFORMAÇÃO		0	1
41- Diz o primeiro nome			
42- Diz o primeiro e último nome			
43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família			
44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto			
45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital			
J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL		0	1
46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia			
47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana			
48- Tem conceitos simples de tempo			
49- Associa um horário específico com atividades/eventos			
50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações			
K: TAREFAS DOMÉSTICAS		0	1
51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes			
52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes			
53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las			
54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las			
55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física			
L: AUTOPROTEÇÃO		0	1
56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas			
57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes			
58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança			
59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos			
60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto			
M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA		0	1
61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente			
62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente			
63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários			
64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão			
65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência			

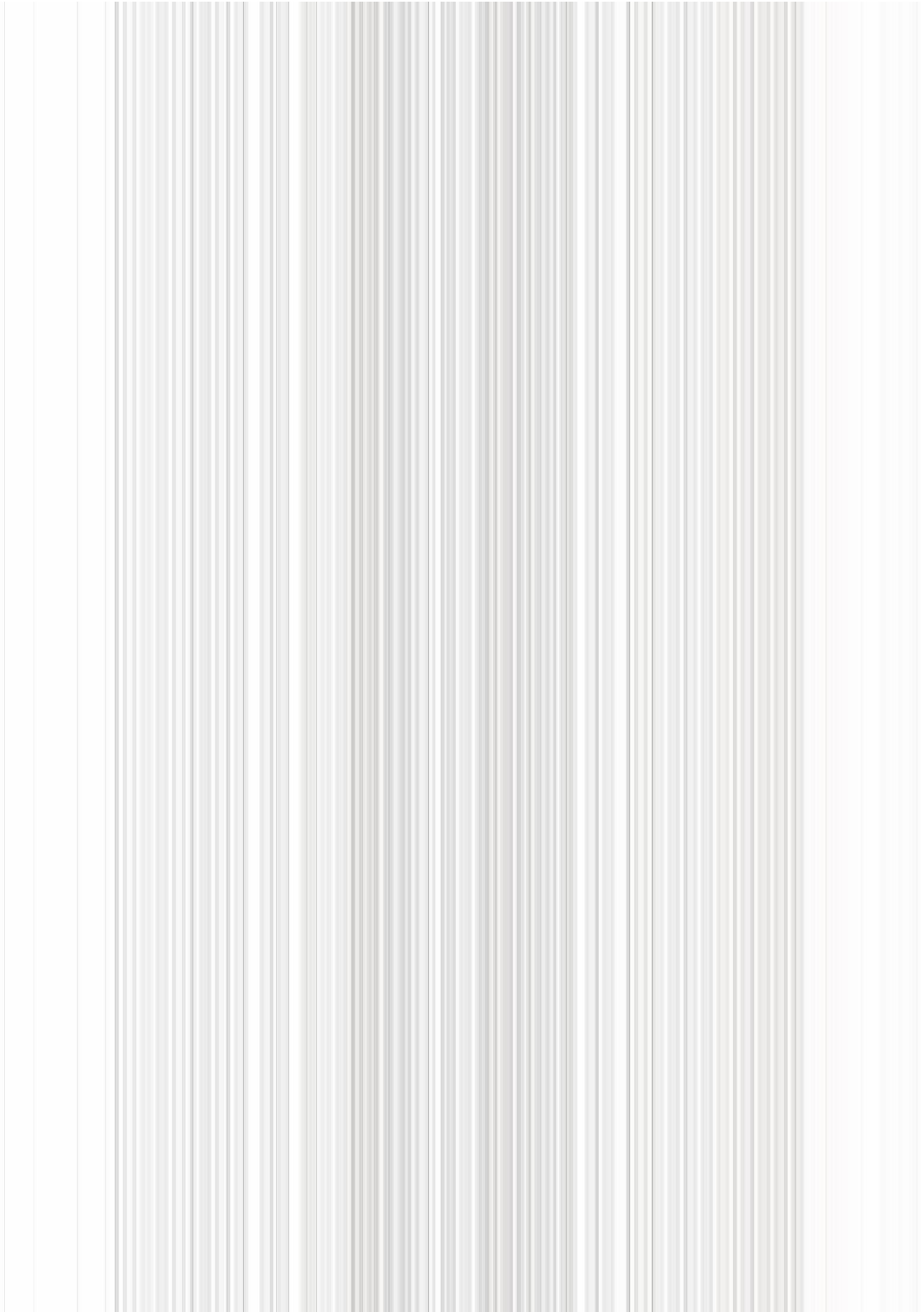
Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

PEDI - 4





ANEXO 5 – CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA DO BRASIL



Critério de Classificação Econômica Brasil

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

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

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

Grau de Instrução do chefe de família

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

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

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

ANEXO 6 – WHOQOL-ABREVIADO

Versão em Português

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

Você deve circular o numero que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o numero 4 se você recebeu “muito” apoio como abaixo.

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

Você deve circular o numero 1 se você recebeu “nada” de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

1-Como você avaliaria sua qualidade de vida?

1-muito ruim 2-ruim 3- nem ruim nem boa 4-boas 5-muito boas

2-Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

3-Em que medida você acha que sua dor(física) impede voce de fazer o que você precisa?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

4-O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

5-O quanto você aproveita a vida?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

6-Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

7-O quanto você consegue se concentrar?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

8-Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

9-Quão saudável é o seu ambiente físico (clima,barulho,poluição,atrativos)?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante 5-extremamente

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

10-Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

11-Você é capaz de aceitar sua aparência física?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

12-Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

13-Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu di-a-dia?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

14-Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?

1-nada 2- muito pouco 3-médio 4-muito 5-completamente

As questões seguintes perguntam sobre o quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

15-Quão bem você é capaz de se locomover?

1-muito ruim 2-ruim 3- nem ruim nem bom 4-bom 5-muito bom

16-Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

17-Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

18-Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

19-Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

20-Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais(amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

21-Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

22-Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

23-Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

24-Quão satisfeito(a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

25-Quão satisfeito(a) você está com seu meio de transporte?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito
5-muito satisfeito

As questões seguintes referem-se a com que freqüência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

26-Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

1-nunca 2-algumas vezes 3-freqüentemente 4- muito freqüentemente 5- sempre

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

**Quanto tempo você levou para preencher este questionário?
.....**

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

FONTE: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>