

**Universidade Federal de Juiz de Fora**

**Faculdade de Fisioterapia**

Alyne Vidal Pereira

Isabela Oliveira Guedes

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE ENTRE  
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E CRIANÇAS COM  
DESENVOLVIMENTO TÍPICO NA FAIXA ETÁRIA DE 2 A 7 ANOS**

Juiz de Fora

2013

**Universidade Federal de Juiz de Fora**

**Faculdade de Fisioterapia**

Alyne Vidal Pereira

Isabela Oliveira Guedes

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE ENTRE  
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E CRIANÇAS COM  
DESENVOLVIMENTO TÍPICO NA FAIXA ETÁRIA DE 2 A 7 ANOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito para a obtenção da aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II.

Área de concentração: Avaliação do desempenho infantil.

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Paula Silva de Carvalho Chagas – UFJF**

**Co-orientadora: Fisioterapeuta MsC. Érica Cesário Defilipo – HRJP/ FHEMIG**

Juiz de Fora

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Vidal Pereira, Alyne, Oliveira Guedes, Isabela.  
COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE ENTRE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO NA FAIXA ETÁRIA DE 2 A 7 ANOS / Oliveira Guedes, Isabela Vidal Pereira, Alyne. -- 2013.  
83 p.

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas  
Coorientadora: Érica Cesário Defilipo  
Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia, 2013.

1. Síndrome de Down. 2. Qualidade de Vida. 3. Função. 4. Criança. I. Silva de Carvalho Chagas, Paula, orient. II. Cesário Defilipo, Érica, coorient. III. Título.

---


Alyne Vidal Pereira  
Isabela Oliveira Guedes

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E  
FUNCIONALIDADE ENTRE CRIANÇAS COM SÍNDROME  
DE DOWN E CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO  
TÍPICO NA FAIXA ETÁRIA DE 2 A 7 ANOS**


Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
à Faculdade de Fisioterapia da Universidade  
Federal de Juiz de Fora, como requisito para a  
obtenção da aprovação na disciplina Trabalho  
de Conclusão de Curso II.

Aprovado em: 27/08/2013

BANCA EXAMINADORA

  
\_\_\_\_\_  
Profª. Drª Paula Silva de Carvalho Chagas  
Orientadora

  
\_\_\_\_\_  
MsC Erica Cesário Defilipo  
Co-orientadora

  
\_\_\_\_\_  
Profª. MsC Rosa Maria de Carvalho  
Membro da Banca

  
\_\_\_\_\_  
Profª. Drª Carla Trevisan Martins Ribeiro  
Membro da Banca

## AGRADECIMENTOS

### Agradecimento 1

***“Que todo o meu ser louve ao Senhor e que eu não esqueça nenhuma de suas bênçãos!”***  
***SI 103.2***

A Deus, pela tua grandeza, pelo seu amor incondicional, por sempre me abençoar, me dar forças, saúde e coragem para enfrentar todas as provações e adversidades que surgiram nesta caminhada.

À minha mãe, pela dedicação incontestável para comigo durante toda a minha caminhada, antes e durante a faculdade; pelas palavras de amor, apoio e compreensão que sempre me acalmaram e me fortaleceram para seguir em frente. Ao meu pai, homem que me transmitiu valores, caráter, educação e disciplina; por sempre investir em meus estudos de maneira admirável. A vocês, que se doaram inteiros e renunciaram aos seus sonhos, para que, muitas vezes, eu pudesse realizar os meus. Vocês são os maiores responsáveis por esta conquista! Meu amor eterno!

À minha irmã Alyce, pelos momentos de distração, com suas brincadeiras e o seu jeito avesso de ser. Ao meu irmão Alysson, pelo seu carinho e amor, por carregar consigo a inocência e tamanha bondade, transformando meus dias de chuva em dias iluminados.

Ao meu namorado, Marcus Vinicius, pela sua paciência, pelo carinho, compreensão, companheirismo e pelas palavras verdadeiras de admiração e incentivo. Obrigada por sempre torcer pela minha vitória! Amo você!

À Família Pereira (Os Pereiruxos!) e à Família Vidal, por terem acreditado em mim antes mesmo da minha entrada na faculdade, por todo carinho, apoio e orações durante minha jornada. Por compreenderem meus momentos de ausência durante os encontros de família, e me ouvirem dizer: “estou estudando” / “tenho prova” / “não posso, estou fazendo TCC”. Obrigada pela torcida nota 10!

À minha maravilhosa avó Tarcília, por sua atenção e carinho, e pelo amor materno que transmite e me transforma, me enche de paz. Aos meus avôs, José e Antônio (*in memoriam*), por terem sido minha estrutura familiar durante muitos anos,

corações bondosos que dedicaram toda sua vida à família, por todo o amor que ambos me dedicaram; meu eterno amor, minhas saudades e agradecimento!

Às amigas, Rosângela, Rozilene e à madrinha/ tia/ amiga Ana, pelos anos de amizade sincera, pelo companheirismo, apoio, carinho, pela paciência, ajuda e preocupação; por compartilharem e estarem sempre presentes em períodos de obstáculos, alegrias, tristezas, lágrimas, sorrisos, derrotas e enfim Vitória! Vocês nunca saberão o quanto foram e são importantes em minha vida!

Aos amigos que fiz durante o curso, em particular à Sula e à Fernanda, pela amizade, companhia e carinho. À amiga Isabela, pela atenção, confiança e por aceitar fazer parte deste trabalho junto a mim. Sem vocês, essa trajetória não seria tão prazerosa!

À orientadora Paula, seu jeito enérgico e determinado deu o “gás” que precisávamos para começar e finalizar este estudo. Obrigada pela sua paciência, ensinamentos e confiança; sua experiência e conhecimentos foram essenciais em todas as fases de elaboração do presente trabalho.

À co-orientadora Érica, seu jeito doce e sereno acalentou nossos momentos de desespero e ansiedade. Obrigada pela sua disponibilidade, dedicação e pelo carinho depositado em nosso trabalho; pelas dicas e sugestões fantásticas!

Às Fisioterapeutas, Carla e Rosa, agradeço por terem aceitado fazer parte da Banca Avaliadora, pela dedicação que essa tarefa requer. Suas correções e sugestões também contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho!

A todas as crianças, pais ou responsáveis participantes do estudo, que nos confiaram e disponibilizaram seu tempo para nos ajudar a realizar esta pesquisa.

À Pró-reitoria de Pesquisa (PROPESQ) da Universidade Federal de Juiz de Fora, pela concessão da bolsa de iniciação científica.

De modo particular, quero agradecer à minha mãe, à prima Erica, à tia Rê, à tia Ana, à Zi, à Rô, à Isa, à tia Paula e à tia Érica; ao meu pai, ao Marcus e meus vizinhos. Vocês contribuíram de forma especial na concretização deste trabalho, agradeço pela atenção, disponibilidade e ajuda durante a minha coleta.

Enfim... A todas as pessoas que não estão citadas aqui, mas que de alguma forma contribuíram num gesto, numa palavra, num incentivo, numa informação ou pela simples presença.

Muito Obrigada!

**Alyne Vidal Pereira**

## Agradecimento 2

Dedico esta conquista a todos que me ajudaram a vencer e acreditaram em mim e às pessoas que se alegram com minhas vitórias!

A minha eterna gratidão a Deus, pela minha vida e por me fazer entender que obstáculos são necessários, que o fardo nunca é suficientemente pesado para desistir e que sempre é possível ir mais além.

Às orientadoras Paula e Érica, as “fiscais do bem” deste trabalho. Obrigada por todo o suporte e ensinamento, atenção e dedicação. Obrigada por todas as dicas e ajudas, sempre de forma gentil e serena. Vocês nos instruíram a fazer o melhor, tirando forças do âmago de nosso ser.

A Rosa e Carla. Obrigada pela visão detalhista e por toda a atenção disponibilizada para tornar este trabalho ainda melhor!

A todos os pais/cuidadores e crianças participantes da pesquisa. Vocês foram essenciais para o nosso conhecimento, o alicerce de todo este projeto. Meus sinceros agradecimentos.

Aos professores da Faculdade de Fisioterapia da UFJF. Agradeço por todo o ensinamento.

A todos os amigos e familiares que me ajudaram de alguma forma, seja dando opiniões, ouvindo minhas reclamações ou dizendo palavras de afeto. A minha amiga e dupla infalível Alyne, obrigada por toda a compreensão e por fazer parte desta vitória comigo. Às amigas Aline e Mariana, obrigada pela atenção e pela amizade.

À família do Léo. Obrigada pela acolhida e carinho de sempre.

À minha irmã Marcia. Nossos encontros se baseiam em um café e muita risada. Obrigada por acreditar em mim!

Aos meus sobrinhos, alegria e luz dos meus dias. João, aquela pequena pessoa que me abraça e abraça junto meu coração, um carinho em formato de afilhado. Carol, minha amiga-sobrinha, minha companheirinha, um doce de menina: conte sempre comigo!

Ao meu eterno namorado Léo, amigo e amor, representante de um sentimento tão sublime. Mais que um companheiro, uma parte de mim! Aquele que sempre esteve ao meu lado, fazendo com que eu acreditasse que sempre venceria os obstáculos, e que ainda poderia alçar vôos mais altos. Aquele que me entende,

me escuta, me conforta, me enche de carinho, me acompanha. Meu agradecimento e todo o meu amor!

Mãe, Pai, Rafael e Alice: sinto saudades, mas sei que estão sempre comigo!

“...Plante seu jardim e decore sua alma, ao invés de esperar que alguém lhe traga flores. E você aprende que realmente pode suportar... que realmente é forte, e que pode ir muito mais longe depois de pensar que não se pode mais. E que realmente a vida tem valor e que você tem valor diante da vida!”

W. Shakespeare

**Isabela Oliveira Guedes.**



## RESUMO

**Introdução:** Características peculiares à Síndrome de Down (SD) e alterações associadas a esta condição clínica podem impactar na percepção da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de crianças, bem como no desempenho de capacidades funcionais. **Objetivo:** Avaliar e comparar a funcionalidade e a percepção da qualidade de vida de crianças com SD e crianças com desenvolvimento típico (DT) e acompanhar a percepção da qualidade de vida de crianças com SD ao longo do tempo. **Métodos:** Estudo transversal e longitudinal com a participação de 33 crianças com SD, e 42 crianças com DT, com idades entre 2 e 7 anos. Seis crianças com SD foram reavaliadas neste estudo, após um período de doze meses, caracterizando a parte longitudinal desta pesquisa. Para avaliar a percepção da QVRS da criança foi utilizado o *Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales* (PedsQL) na versão para o cuidador e para avaliar a funcionalidade da criança foi utilizado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Foi utilizado o teste MANN-WHITNEY U para comparação dos resultados obtidos na avaliação da QVRS e funcionalidade entre os grupos; o Teste t para grupos pareados, para avaliar se houve mudanças na funcionalidade da criança com SD e a QVRS após um ano desde a primeira avaliação; e o teste *One-way ANOVA* para grupos independentes, a fim de verificar diferenças na QVRS e funcionalidade em subgrupos etários de crianças, com SD e com DT, respectivamente. **Resultados:** Os resultados apontaram diferenças entre os grupos no PedsQL em todos os seus domínios, demonstrando que as crianças com SD apresentaram QVRS significativamente inferior a QVRS de crianças com DT ( $p \leq 0,025$ ). Um desempenho funcional inferior das crianças com SD foi observado ( $p \leq 0,001$ ), com exceção do domínio assistência do cuidador na dimensão mobilidade. Na análise longitudinal deste estudo, foi verificada tendência de diferença no domínio emocional do PedsQL ( $p = 0,053$ ), e também no PEDI, nos domínios habilidades funcionais de autocuidado ( $p = 0,063$ ) e assistência do cuidador na dimensão autocuidado ( $p = 0,079$ ), apontando uma possível obtenção de melhora em sua qualidade de vida e funcionalidade. A análise realizada por subgrupos etários das crianças com DT e com SD apontou que não houve diferenças significativas entre os subgrupos com relação à avaliação da qualidade de vida pela percepção de seu cuidador. Quanto à funcionalidade dos subgrupos de crianças

com DT, foram encontrados resultados significativos em todos os domínios de avaliação ( $p \leq 0,001$ ). Já no grupo SD foram encontrados resultados significativos para todos os domínios ( $p \leq 0,013$ ), com exceção do domínio assistência do cuidador na área de função social ( $p = 0,123$ ). **Conclusão:** Os resultados deste estudo demonstram que crianças com SD apresentam uma qualidade de vida inferior à de crianças com DT, pela percepção de seu cuidador, e menor desempenho funcional do que crianças DT de mesma idade e sexo. Nas crianças com SD, reavaliadas após um ano, não foi possível observar mudanças significativas ao longo do período, apenas uma tendência de diferença em alguns domínios, sugerindo uma melhor qualidade de vida e funcionalidade ao longo do tempo.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down, Qualidade de Vida, Função, Criança.

## ABSTRACT

**Introduction:** Peculiar characteristics to Down Syndrome (DS) and changes associated with this disorder may impact the perception of health related quality of life (HRQL) of children, as well as the performance of functional capacity. **Objective:** To evaluate and compare the functionality and perceived quality of life of children with DS and children with typical development (TD) and evaluate the perception of quality of life of children with DS over time. **Methods:** A Cross-sectional and longitudinal study was developed with the participation of 33 children with DS and 42 TD children, aged between 2 and 7 years. Six children with DS were evaluated in this study, after a period of twelve months, characterizing the longitudinal part of this research. To assess the child's perception of HRQL we used the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales (PedsQL) in the version for the caregiver and to evaluate the functionality of the child Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) was used. The Mann-Whitney U test was used for comparison of the results of the assessment of HRQL and functional performance between groups, the t-test for paired groups was used to assess whether there were changes in the functionality of the DS child and HRQL after a year since the first evaluation, One-way ANOVA for independent groups was used to assess the differences in HRQL and functionality between age subgroups of children with DS and TD, respectively. **Results:** The results showed differences between groups in PedsQL in all domains, demonstrating that children with DS performed significantly lower when compared to those with TD ( $p \leq 0.025$ ). A lower functional performance in SD group was observed ( $p \leq 0.001$ ), except for the area of caregiver assistance mobility scale. the longitudinal part of this study, showed that there was a tendency of difference in the PedsQL emotional domain ( $p=0.053$ ), and in the PEDI functional skills in the areas of self-care ( $p=0.063$ ) and caregiver assistance in self-care dimension ( $p = 0.079$ ), indicating a possible improvement in the achievement of quality of life and functionality. The analysis by age subgroups of children with TD and with DS showed that no significant differences between the groups with respect to the assessment of quality of life perceived by their caregivers. As for the functionality of the sub-groups of children with TD, significant results were observed in all areas of the assessment ( $p \leq 0.001$ ). In SD group significant results were found for all domains of functional abilities ( $p \leq 0.013$ ), except for the domain of caregiver assistance area

of social function ( $p=0.123$ ). **Conclusion:** The results of this study demonstrate that children with DS have a worse quality of life than children with TD, by the perception of their caregivers, and showed a lower functional performance than children without neurological abnormalities of the same age and sex. In children with DS, reassessed after one year, they did not exhibit significant changes over this period, only a trend of difference in some areas, suggesting a better quality of life and functionality over time.

**Key-words:** Down Syndrome, Quality of Life, Function, Child.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Número de crianças com Síndrome de Down e Desenvolvimento Típico por faixa etária.....	32
Tabela 2 - Complicações associadas à Síndrome de Down.....	33
Tabela 3 - Nível socioeconômico dos participantes do estudo segundo classificação da ABEP.....	34
Tabela 4 - Escores médios e desvios padrões obtidos no PedsQL e PEDI, entre os grupos Síndrome de Down e Desenvolvimento Típico.....	35
Tabela 5 - Teste-t para amostras pareadas (antes e depois – reavaliações ocorreram 1 ano após a primeira avaliação).....	36
Tabela 6 - Resultados obtidos no teste <i>One-way ANOVA</i> para comparação entre os 5 grupos etários de crianças com Síndrome de Down.....	38
Tabela 7 - Resultados obtidos no teste <i>One-way ANOVA</i> para comparação entre os 5 grupos etários de crianças com Desenvolvimento Típico.....	39

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas
ACAC	Assistência do Cuidador Autocuidado
ACFS	Assistência do Cuidador Função Social
ACM	Assistência do Cuidador Mobilidade
DE	Domínio Emocional
DS	Domínio Social
CAS/HU	Centro de Atenção à Saúde / Hospital Universitário
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CCEB	Critério de Classificação Econômica do Brasil
DEsc	Domínio Escolar
DF	Domínio Físico
DP	Desvio Padrão
DT	Desenvolvimento Típico
HFAC	Habilidades Funcionais Autocuidado
HFFS	Habilidades Funcionais Função Social
HFM	Habilidades Funcionais Mobilidade
NSE	Nível Sócio Econômico
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> generic core scales
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SD	Síndrome de Down
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>24</b>
2.1. Objetivo Geral.....	24
2.2. Objetivos Específicos.....	24
<b>3. METODOLOGIA.....</b>	<b>25</b>
3.1. Participantes.....	25
3.2. Variáveis Estudadas.....	26
3.3. Instrumentos.....	27
3.4. Procedimentos.....	29
3.5. Aspectos Éticos .....	30
3.6. Análise Estatística.....	30
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>32</b>
<b>5. DISCUSSÃO.....</b>	<b>40</b>
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>48</b>
<b>7. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>50</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>57</b>
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.....	57
APÊNDICE 2 – Formulário de Inclusão no Estudo para Crianças com Síndrome de Down.....	61
APÊNDICE 3 – Formulário de Inclusão no Estudo para Crianças com Desenvolvimento Típico.....	64
<b>ANEXOS .....</b>	<b>67</b>
ANEXO 1 – Declaração do Ambulatório de Fisioterapia Pediátrica do Hospital Universitário / Unidade Dom Bosco da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF.....	67
ANEXO 2 – Declaração da Escola Estadual Santana de Itatiaia.....	68
ANEXO 3 – Parecer nº 321/2011 do CEP – HU/UFJF.....	69
ANEXO 4 – Declaração de Autorização de Uso de Banco de Dados.....	71
ANEXO 5 – Parecer nº 338.415/2013 do CEP – HU/UFJF.....	72
ANEXO 6 – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB 2011) da Associação	

Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP) .....	74
ANEXO 7 - <i>Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales</i> (PedsQL).....	75
ANEXO 8 - Inventário de Avaliação da Incapacidade Pediátrica ( <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI</i> ) .....	80





## 1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição de origem genética, que leva o indivíduo a apresentar uma série de características físicas e mentais particulares<sup>1</sup>. Foi descrita em 1866, por John Langdon Down, sendo a primeira anomalia cromossômica detectada na espécie humana<sup>2,3,4</sup>.

A SD pode ser explicada por um desequilíbrio da constituição cromossômica, denominada trissomia do cromossomo 21<sup>5</sup>, em que o indivíduo possui uma cópia total ou parcial extra deste cromossomo<sup>4,6,7</sup>. Isto pode ocorrer por trissomia simples, translocação ou mosaïcismo<sup>4,5</sup>. A primeira caracteriza-se por 47 cromossomos em todas as células do organismo, ocorrendo em 95% dos casos<sup>5,8,9</sup>. A translocação ocorre quando todas as células apresentam 46 cromossomos, porém há um pedaço a mais do cromossomo 21 aderido a outro cromossomo (3<sup>5,8,9</sup> a 4%<sup>5,8</sup> dos casos). Já o mosaïcismo é menos frequente (correspondente a 1<sup>5,8</sup> a 2%<sup>5,9</sup> dos casos) e acontece quando algumas células apresentam 46 cromossomos enquanto outras apresentam 47. Apesar de existirem três possibilidades do ponto de vista citogenético, a SD apresenta um fenótipo com expressividade variada<sup>5</sup>.

O diagnóstico clínico de SD baseia-se no reconhecimento de características físicas e, sendo assim, quanto mais características específicas da SD forem identificadas aumenta-se a segurança deste diagnóstico. O exame do cariótipo não é obrigatório para o diagnóstico da SD, mas é fundamental para orientar o aconselhamento genético da família, uma vez que somente este determina se a forma foi casual ou herdada<sup>5</sup>.

Este material genético adicional leva o indivíduo a apresentar algumas características específicas<sup>4</sup>, cujo fenótipo caracteriza-se principalmente por baixa estatura<sup>4,10</sup>, ossos curtos e largos<sup>10</sup>, macroglossia<sup>10</sup>, pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), face aplanada<sup>4</sup>, protusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão (5º dedo curvo), braquidactilia (dedos curtos), afastamento entre o 1º e o 2º dedos do pé, pé plano, prega simiesca (prega palmar única transversa)<sup>4</sup>, hipotonia<sup>4</sup>, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase dos músculos retos abdominais e hérnia umbilical<sup>5,11</sup>. Existe ainda um conjunto de alterações associadas à SD que merecem atenção especial e necessitam de exames específicos para sua

identificação, destacando as alterações: cardíacas (comunicação interatrial, comunicação interventricular, defeito do septo atrioventricular), oftalmológicas (catarata, pseudo-estenose do ducto lacrimal, vício de refração), auditivas (perda auditiva, otite de repetição), do sistema digestório (atresia de esôfago, atresia de duodeno, doença celíaca), endocrinológica (hipotireoidismo), do aparelho locomotor (subluxação cervical com ou sem lesão medular, luxação de quadril, instabilidade das articulações em algum grau), neurológicas (autismo, síndrome de West), hematológicas (leucemia, anemia) e ortodônticas (atraso na erupção dentária, seqüência de erupção alterada, agenesia, microdontia e anormalidades nas formas dos dentes)<sup>5,11</sup>. Porém, deve-se ressaltar que a criança com SD não necessariamente apresenta todas estas características<sup>12</sup>.

Dados epidemiológicos no Brasil revelam que a incidência da SD em nascidos vivos é de 1 para cada 600/800<sup>1,5,10,13,14</sup> nascimentos, o que representa cerca de 5.000<sup>14</sup> a 8.000<sup>9,10</sup> novos casos por ano. A SD ocorre em pessoas de todas as raças e níveis econômicos<sup>4</sup>. Algumas teorias relacionam a SD com a idade materna, podendo ocorrer devido principalmente à gravidez após os 35 anos<sup>4,10</sup>, uma vez que a idade avançada pode resultar em uma maior frequência de não disjunção em ovócitos velhos e, ainda, refletir uma capacidade cada vez menor de mães com idade avançada rejeitarem (abortarem) zigotos anormais<sup>10</sup>. Assim, a incidência desta síndrome em mães com 20 anos de idade gira em torno de 1:1500 nascidos, subindo para 1:380 aos 35 anos, e para quase 1:28 aos 45 anos de idade<sup>15</sup>. Considerando que muitas pessoas estão adiando a concepção de uma criança na vida conjugal, é esperado um aumento na incidência da SD<sup>4</sup>. Portanto, o aconselhamento genético dos pais é cada vez mais importante.

Diversas fontes na literatura disponibilizam evidências acerca de características do desenvolvimento de crianças com SD<sup>1,5,10,12,13</sup>. No que se refere ao desenvolvimento das funções de mobilidade, há evidências de que na SD esse desenvolvimento apresenta atrasos que podem variar de meses a pouco mais de um ano, quando comparado com o desenvolvimento típico, isto é, adequado para a idade<sup>16</sup>. Déficits no sistema vestibular, atraso na maturação e organização do sistema nervoso central (SNC) e a baixa mielinização das fibras nervosas pré-centrais são algumas características que causam impacto ao sistema osteo-mio-articular, levando à hipotonia fisiológica, frouxidão ligamentar generalizada,

diminuição da força muscular e do controle motor, com conseqüente lentidão de movimentos, seleção de estratégias não usuais, além de atraso na aquisição e na combinação de padrões básicos de movimentos<sup>17,18</sup>.

As limitações motoras estão bem descritas na literatura, sendo que se observa uma predominância dos déficits motores no período referente à primeira infância<sup>19</sup>. Características como abdução e rotação externa de quadril, hiperextensão de joelhos e pés pronados são alterações estruturais que dificultam o ato de andar e de equilibrar-se em dois pés, ocasionando atraso na aquisição da marcha<sup>20</sup>. O atraso no desenvolvimento motor é visível, visto que crianças típicas começam a deambular por volta dos 13 meses, podendo variar de 8 a 18 meses, enquanto a criança com SD adquire a marcha por volta dos 20 meses, podendo variar de 12 a 45 meses<sup>21</sup>. As habilidades de rolar e sentar independentemente, por exemplo, iniciam aproximadamente aos 6 e 12 meses, respectivamente, sendo que na criança com desenvolvimento típico esses marcos são aos 5 e 7 meses, respectivamente<sup>15</sup>. Além de atraso no desenvolvimento, as crianças com SD também apresentam menor consistência em tarefas de precisão como brincadeiras de encaixe, escrever, montar quebra-cabeça, entre outras, executando-as de forma mais lenta<sup>22</sup>.

Observa-se ainda, na SD, outros tipos de alterações anatômicas no SNC, como o aumento do giro parahipocampal, baixa densidade cerebelar, volume reduzido dos lobos frontais, além de modificações na estrutura das redes neuronais e das sinapses<sup>12</sup>, condições que estão fortemente relacionadas a déficits nos mecanismos de atenção, de memória, de correlação e análise e do pensamento abstrato<sup>17,23</sup>. Há diferentes graus de atrasos cognitivos nos indivíduos com SD, variando de muito leve a grave, sendo que a maioria apresenta atrasos de leve a moderado<sup>4,24</sup>. Desta forma, as alterações intelectuais e motoras podem limitar em diferentes graus as habilidades de autocuidado, mobilidade e função social do indivíduo com SD.

Ao nascimento de uma criança com SD, existem muitas dúvidas, incertezas e inseguranças, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e de sua qualidade de vida<sup>5</sup>. Estes sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios<sup>5</sup> e assim desencadeia-se um processo de desestruturação e de reorganização na vida da família, marcado por

momentos distintos onde há o choque<sup>25</sup>, com comportamentos irracionais, de choro<sup>25</sup>, negação, tristeza, insegurança<sup>26</sup>, desamparo<sup>25,26</sup>, ansiedade, raiva<sup>25</sup> e medo do desconhecido. Tomar conhecimento do diagnóstico de uma condição crônica e com limitações como a SD não é fácil para os pais, os quais se mostram decepcionados e ao mesmo tempo lutam para elaborar a perda do filho idealizado<sup>26</sup>. Muitos pais se preocupam ainda com o impacto que essa criança trará para seus outros filhos<sup>27,28</sup>.

Muitas vezes, profissionais de saúde não detêm conhecimento e informações necessárias sobre como lidar com esta síndrome<sup>29</sup>, sendo poucos os qualificados para transmitirem a notícia à família e assim também, o cuidado prestado às mães e à família, fica muito aquém do desejado e esperado. Muitas vezes, os profissionais dão maior ênfase aos aspectos negativos da síndrome, aumentando a preocupação dos pais. Skotko (2005) questionou mães que tiveram filhos com SD, sobre como foi o processo de recebimento do diagnóstico pré-natal e se alguma coisa poderia ter sido melhor, resultando em relatos de grande parte das entrevistadas que diziam que se sentiam assustadas e ansiosas e, ainda, que seus médicos não forneceram informações suficientes sobre a SD<sup>28</sup>. Enfatizar os aspectos positivos e esclarecer melhor sobre as necessidades de uma criança com SD pode encorajar os pais a dar continuidade à gravidez<sup>14</sup>, diminuindo seus medos.

Com um quadro de fenótipos e alterações tão variáveis na SD, é necessário que as avaliações do comprometimento motor, intelectual e de qualidade de vida sejam confiáveis e realmente demonstrem o nível de comprometimento funcional e o impacto da doença na vida da criança e familiares, para identificar as necessidades da criança e assim permitir um melhor planejamento do tratamento. Sendo assim, torna-se importante a utilização de instrumentos de avaliação padronizados que auxiliem na identificação de características do desenvolvimento e de funções que podem estar alteradas e/ou prejudicadas nas crianças com SD para que, posteriormente, sejam realizadas buscas por alternativas para melhorá-las, de acordo com a necessidade de cada criança<sup>14</sup>. A qualidade de vida do paciente, caso seja avaliada, pode ser um fator que explique o motivo pelo qual a evolução apresentada não é esperada, apesar das potencialidades do paciente<sup>30</sup>. Para este fim, são necessários instrumentos para a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), através da qual se pode observar a percepção do

paciente a respeito de sua qualidade de vida e o impacto que sua condição clínica pode causar em sua vida diária<sup>30</sup>. Estes instrumentos servem de parâmetros para as equipes que mantêm contato permanente com seus pacientes, além de avaliar a saúde e o bem-estar dos mesmos<sup>31</sup>. Quando desenvolvidos especialmente para a população pediátrica, tais instrumentos tendem a inferir a percepção da condição de saúde de crianças em diferentes faixas etárias, uma vez que consideram os inúmeros aspectos que envolvem o crescimento e o desenvolvimento<sup>31</sup>. Além disso, a mensuração da QVRS é um importante indicador de saúde em testes clínicos, estratégias de melhoria na prática clínica e pesquisa<sup>31,32</sup> e avaliação de serviços de saúde<sup>31</sup>.

Os instrumentos de avaliação da QVRS devem abranger, no mínimo, as dimensões de saúde física, mental e social delineados pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>8,32</sup>. Um instrumento que vem sendo amplamente utilizado para a avaliação da QVRS é o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), através do qual pode se observar, de forma sistemática, as percepções de QVRS de pacientes pediátricos e seus pais<sup>30</sup>. No estudo de Becker et al. (2010), a qualidade de vida de uma criança com SD foi avaliada utilizando o PedsQL antes e após a inclusão dessa criança em um programa integrado de artes da comunidade<sup>4</sup>. O resultado foi uma melhora observada na qualidade de vida dessa criança após a intervenção<sup>4</sup>.

É possível que crianças com SD demonstrem alguma repercussão negativa na percepção da mãe sobre a qualidade de vida de seu filho por apresentarem atraso e/ou alterações no desempenho de capacidades funcionais, ao serem comparadas com crianças com desenvolvimento típico<sup>33</sup>. A maneira pela qual acontece a interação entre os pais e a criança e a participação delas nas atividades de vida diária podem repercutir de forma positiva ou negativa em seu desenvolvimento<sup>34,35</sup>. Os pais, muitas vezes, impedem que seu filho realize certas atividades devido à superproteção ou falta de tempo<sup>1</sup>, podendo diminuir a expectativa dos pais sobre qualidade de vida no que se refere à funcionalidade dessas crianças<sup>36</sup>.

Ainda que este tema seja de grande importância, há poucos estudos que investigam a relação entre qualidade de vida e funcionalidade nas crianças com SD e, sobretudo, não foram encontrados estudos de acompanhamento longitudinal

dessa população para verificar mudanças em certos aspectos e respostas que possam expandir olhares a respeito destes fatores. Desta forma, os resultados encontrados neste estudo poderão ser utilizados por profissionais de saúde para direcionar os processos de avaliação e intervenção e informar aos familiares de crianças com SD sobre as prováveis consequências funcionais desta condição clínica e impacto na QV das crianças, nas idades investigadas neste estudo.

Portanto, objetivo do presente estudo foi avaliar e comparar a funcionalidade e a percepção da qualidade de vida de crianças com SD e crianças com desenvolvimento típico. Além disso, acompanhar a percepção da qualidade de vida de crianças com SD ao longo do tempo.

## **2. OBJETIVOS**

**2.1. Objetivo Geral:** Avaliar a funcionalidade e a percepção da qualidade de vida da criança com SD e compará-las entre crianças com SD e crianças com desenvolvimento típico. Além disso, acompanhar a percepção da qualidade de vida de crianças com SD ao longo do tempo.

### **2.2. Objetivos Específicos:**

- Descrever as características da amostra com relação a idade, sexo, nível sócioeconômico segundo a ABEP, parentesco do cuidador das crianças com SD, idade das mães de crianças com SD e presença de características associadas à síndrome.
- Avaliar e comparar a qualidade de vida das crianças com SD e com desenvolvimento típico pela percepção de seu cuidador.
- Avaliar e comparar a funcionalidade das crianças com SD e com desenvolvimento típico.
- Avaliar se há mudanças na funcionalidade da criança com SD e na percepção da qualidade de vida, dentro de um intervalo de tempo.
- Avaliar se existe diferença na percepção da qualidade de vida e funcionalidade em subgrupos etários de crianças, de 2, 3, 4, 5 e 6 anos, com e sem SD.



### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1. Participantes**

O presente estudo, de caráter transversal e longitudinal, contou com a participação de 33 crianças, com diagnóstico clínico de SD, com faixa etária entre 2 e 7 anos. Estas crianças foram recrutadas em locais da cidade de Juiz de Fora como escolas e creches, públicas e particulares; escolas de natação; unidades de Núcleo Especializado de Atendimento à Criança Escolar (NEACE); clínicas de fisioterapia e psicoterapias; Ambulatório de Fisioterapia Pediátrica do Hospital Universitário (HU) / Unidade Dom Bosco da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF (ANEXO 1), serviço vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS); Instituto da Criança e do Adolescente, unidade especializada do SUS; e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). O estudo contou também com a participação de 42 crianças com desenvolvimento típico, sem histórias de doenças crônicas e com idade entre 2 e 7 anos, estudantes de escolas e creches, públicas e particulares, da cidade de Juiz de Fora (ANEXO 2). A amostra foi por conveniência, sendo composta por 75 crianças.

Em um estudo anterior, intitulado “Qualidade de Vida e Funcionalidade de crianças com Síndrome de Down<sup>33</sup>”, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF) sob parecer número 321/2011 (ANEXO 3), oito crianças com SD foram avaliadas, sendo que seis delas foram reavaliadas neste estudo, após um período de doze meses, caracterizando a parte longitudinal desta pesquisa. A utilização do banco de dados da pesquisa anterior foi autorizada pela coordenadora e todos os pesquisadores envolvidos (ANEXO 4).

O presente estudo foi aprovado pelo CEP do HU/UFJF em 22 de julho de 2013, parecer número 338.415/2013 (ANEXO 5). Os responsáveis pelas crianças assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participação na pesquisa (APÊNDICE 1).

Foram excluídas deste estudo, crianças com SD que apresentavam outras patologias associadas ou não a essa condição, como por exemplo, paralisia cerebral, autismo, síndrome de West, entre outros; e crianças com desenvolvimento típico, que apresentavam problemas clínicos, diagnóstico de doença ou distúrbio do

desenvolvimento, que faziam uso sistemático de medicação, que apresentavam alguma condição alterada do seu estado de saúde nas últimas quatro semanas, como por exemplo, infecções, febre, distúrbios gastrointestinais, entre outros, que afetem o desempenho normal de sua funcionalidade e/ou de sua qualidade de vida.

Todas as crianças com SD com idade entre 2 e 7 anos foram convidadas a participarem deste estudo. A faixa etária selecionada pôde ser justificada pela idade que os questionários a serem empregados abrangem, uma vez que o PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*) permite aplicação em crianças de 2 a 7 anos e o PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*) permite aplicação em crianças de 6 meses a 7 anos e 6 meses de idade. As crianças típicas foram selecionadas de acordo com o perfil socioeconômico, sexo e idade das crianças com SD, de forma a permitir a comparação entre os grupos. Portanto, a amostra foi dividida em dois grupos de forma não aleatória, um contendo crianças com SD e outro, crianças com desenvolvimento típico. Os dois grupos foram ainda, divididos em outros cinco subgrupos etários de crianças, de 2, 3, 4, 5 e 6 anos. A estratificação dos subgrupos foi realizada para verificar o efeito diferenciado que faixas etárias específicas impõem em áreas distintas de desempenho funcional e de qualidade de vida.

### **3.2 Variáveis Estudadas**

Para descrever as principais características dos participantes foi utilizado o Formulário de Inclusão no Estudo para Crianças com Síndrome de Down (APÊNDICE 2) e o Formulário de Inclusão no Estudo para Crianças com Desenvolvimento Típico (APÊNDICE 3). No primeiro, foram colhidas informações gerais sobre a criança, como: nome, data de nascimento, idade, sexo; presença de características associadas, como déficit auditivo, déficit visual, alterações cardíacas, alterações respiratórias, epilepsia, inflamação no ouvido, distúrbios da tireóide, excesso de peso, constipação intestinal, abdômen aumentado, déficits de crescimento, fêmur, úmero e ossos do nariz curtos, dentição atrasada e irregular, hérnia umbilical e atraso da fala. Também foram questionados a data de nascimento, idade, cor, escolaridade, estado civil, profissão e emprego, da mãe e do pai, assim como o grau de parentesco do entrevistado. Em relação à família, foram questionados o número de pessoas residentes na casa, a situação conjugal dos pais, a renda familiar e quem era o responsável principal pelos cuidados da criança.

No segundo, constavam dados da criança (nome, data de nascimento, idade e sexo), da mãe e do pai, e dados da família, como já descritos acima.

O estudo apresentou como variáveis dependentes a avaliação da funcionalidade e da qualidade de vida de crianças com SD e a variável independente foi a condição clínica de SD, caracterizada pela presença de complicações associadas, conforme citadas anteriormente.

As variáveis pareadas foram: perfil socioeconômico, sexo e idade das crianças.

### **3.3 Instrumentos**

Para a análise do nível socioeconômico foi utilizado um questionário criado pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP), o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB), cuja função é estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, classificando-as em classes econômicas. Foi utilizada a versão mais recente, datada de 2013<sup>37</sup> (ANEXO 6). O sistema de pontos é feito de acordo com a posse de itens, sendo que a pontuação é dada conforme a quantidade dos itens presentes na residência<sup>37</sup>. Posteriormente, a pontuação é dada em relação ao grau de instrução do chefe de família, com escores ascendentes conforme o maior grau de titulação do chefe da família<sup>37</sup>. Após esta análise, foi feito o somatório dos pontos e a família foi caracterizada em um dos estratos de classificação econômica que são A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E, sendo que a classe A1 indica melhor condição socioeconômica e a classe E, pior condição<sup>37</sup>.

O questionário PedsQL (ANEXO 7) foi utilizado em sua versão genérica para avaliar a QVRS das crianças participantes, uma vez que pode ser aplicado nos casos de crianças com doenças crônicas e crianças saudáveis<sup>32,38,39</sup>. Este questionário, criado por Varni et al.<sup>38</sup>, é uma ferramenta confiável e válida que pode ser usada para detectar mudanças na qualidade de vida como resultado de intervenção<sup>29</sup>. O PedsQL foi traduzido<sup>38</sup> e validado para a população brasileira por Klatchoian et al. em 2008<sup>14,28,32,38,39,40</sup>, exibindo propriedades psicométricas satisfatórias<sup>31</sup>, podendo ser aplicado em crianças e adolescentes de 2 a 18 anos de idade, subdividido em diferentes questionários por faixas etárias<sup>41,31,32,38</sup>. Constitui-se de duas partes: um questionário aplicado às crianças e aos responsáveis, sendo que as crianças devem ter entre 5 e 18 anos para respondê-lo; e um questionário

aplicado somente aos responsáveis, compreendendo a faixa etária entre 2 e 18 anos<sup>14,42</sup>. O PedsQL é formado por 23 itens, divididos em quatro domínios: domínio físico (DF – 8 itens), domínio emocional (DE – 5 itens), domínio social (DS – 5 itens) e domínio escolar (DEsc – 5 itens)<sup>14,38,42</sup>, sendo que as perguntas são referentes às últimas quatro semanas vivenciadas pela criança<sup>42</sup>. A escala de resposta, referente à parte aplicada aos pais, varia de 0 (zero) a 4 (quatro), ao passo que se obtém 0 (zero) quando o item questionado nunca é um problema e 4 (quatro) quando quase sempre é um problema<sup>14,38,42</sup>. Referindo-se à parte aplicada às crianças, as respostas dadas fazem correspondência com um sistema de expressões faciais, sendo atribuído um escore de 0 (zero) quando o item questionado nunca é difícil; e um escore de 4 (quatro) quando quase sempre é difícil<sup>42</sup>. Posteriormente à aplicação, os pontos são revertidos e transformados numa escala de zero a cem, onde uma maior pontuação indica melhor QVRS<sup>14,38,42</sup>. Neste estudo, foram utilizadas apenas as partes do questionário do relato dos pais sobre seu filho, correspondentes às idades de 2 a 4 anos e de 5 a 7 anos.

Para avaliar a funcionalidade das crianças participantes, foi utilizado o PEDI (ANEXO 8). Este instrumento foi desenvolvido por Haley et al.<sup>42</sup> e traduzido, validado e adaptado para a população brasileira por Mancini<sup>43</sup>. Sua aplicação pode ser feita em crianças de 6 meses a 7 anos e 6 meses de idade, através de uma entrevista realizada com o responsável da criança<sup>43</sup>. O PEDI é composto por três partes que compreendem as dimensões autocuidado, mobilidade e função social<sup>43</sup>. A primeira parte diz respeito às habilidades funcionais desempenhadas pela criança, sendo atribuída a pontuação 1 (um) quando a criança realiza a atividade e 0 (zero) quando ela não realiza<sup>43</sup>. A segunda parte fornece informação sobre a quantidade de ajuda que o cuidador oferece para a realização das habilidades funcionais, sendo atribuído um escore de 5 (cinco) quando a criança realiza a tarefa de forma independente, 4 (quatro) quando há necessidade de supervisão, 3 (três) quando há necessidade de assistência mínima, 2 (dois) quando há necessidade de assistência moderada, 1 (um) quando há necessidade de assistência máxima e 0 (zero) se a criança necessitar de total ajuda do cuidador para realizar a tarefa<sup>43</sup>. A terceira parte, que não é avaliada de forma quantitativa, analisa as adaptações utilizadas no ambiente domiciliar para auxiliar nas atividades diárias e inclui quatro categorias: nenhuma adaptação; adaptação centrada na criança; adaptação de reabilitação; e adaptação

extensiva<sup>43</sup>. Neste estudo, foram utilizadas a primeira (habilidades funcionais) e a segunda parte (assistência do cuidador), nas dimensões de autocuidado, mobilidade e função social.

### **3.4 Procedimentos**

Inicialmente, os responsáveis pelas instituições de referência em tratamento de crianças com SD (públicas e privadas) do município de Juiz de Fora foram contatados pela equipe de pesquisadores deste estudo e, após tomarem conhecimento da pesquisa, forneceram os contatos telefônicos das famílias. Os cuidadores foram, então, informados sobre os procedimentos da coleta e convidados, via telefone, a participarem do presente estudo. Ao aceitarem, foram agendados data, horário e local, de melhor conveniência para os participantes, para que fosse realizada a coleta de dados.

No momento da coleta, o cuidador foi informado sobre os passos da entrevista e sobre os instrumentos e questionários a serem utilizados e, estando cientes das intenções do estudo e dos métodos que seriam utilizados, leram e assinaram o TCLE (APÊNDICE 1), onde constavam os objetivos e procedimentos do estudo. Em seguida, realizou-se o preenchimento do Formulário de Inclusão no Estudo (APÊNDICES 2 e 3) e o questionário de avaliação do nível socioeconômico da família (ABEP, 2013). Posteriormente, foi aplicado, aos cuidadores, o PedsQL para avaliar a qualidade de vida da criança sob a percepção de seu cuidador e, por último, o PEDI, para avaliar a funcionalidade da criança. Para as crianças com SD ou com desenvolvimento típico que não frequentavam creche ou escola, foram excluídos do PedsQL os itens correspondentes ao domínio escolar.

Para a aplicação dos instrumentos PedsQL e PEDI, as acadêmicas Alyne Vidal Pereira e Isabela Oliveira Guedes foram treinadas e avaliadas quanto à confiabilidade inter-examinadoras e intra-examinadores (teste e reteste), alcançando índices de correlação intra-classe superiores a 0,98.

As avaliações foram realizadas, primeiramente, com os cuidadores das crianças com SD. Após análise de perfil socioeconômico, sexo e idade destas crianças, foram selecionadas crianças com desenvolvimento típico que se encaixaram em perfil socioeconômico semelhante, mesmo sexo e idade. Foram coletadas 33 crianças com SD e, posteriormente, 42 crianças com desenvolvimento

típico, sendo estas últimas em número superior, a fim de facilitar o pareamento dos grupos por nível socioeconômico, sexo e idade.

### **3.5 Aspectos Éticos**

A importância deste estudo foi aumentar o conhecimento acerca da funcionalidade e da percepção da qualidade de vida de crianças com SD, visando nortear os processos de avaliação e intervenção e informar aos familiares de crianças com SD sobre as possíveis consequências funcionais desta condição clínica e impacto na qualidade de vida das crianças nas idades investigadas.

O projeto encontra-se em consonância com o estabelecido na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares e com o Código de Ética Médica de 1998 (Artigos 122 a 130). Os participantes não tiveram custo, nem receberam qualquer vantagem financeira e ainda poderiam retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento da pesquisa. Os procedimentos utilizados apresentavam risco considerado mínimo aos participantes, não sendo considerados maiores nem mais prováveis do que aqueles ligados à avaliação de rotina da fisioterapia, por consistirem de atividades já habituais das crianças que recebem atendimento fisioterapêutico (o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc). No entanto, qualquer tipo de problema ou desconforto detectado deveria ser imediatamente sanado pelas pesquisadoras, ou por quem de direito, sem qualquer custo para o voluntário da pesquisa ou seu(s) responsável(is). As pesquisadoras comprometeram-se a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados com os profissionais, preservando integralmente o anonimato destes profissionais. Os dados coletados neste trabalho foram unicamente utilizados para o projeto ao qual se vinculam.

### **3.6 Análise Estatística**

Foi realizada análise descritiva dos participantes indicando sexo, idade e classificação socioeconômica segundo a ABEP. Além disso, foram descritas, quando presentes, as complicações associadas à SD. O pacote estatístico utilizado foi o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS<sup>®</sup>, versão 15.0, 2006), onde os dados individuais dos participantes do presente estudo foram arquivados e analisados. Para a caracterização do perfil desta amostra foram descritas tabelas de frequência

das variáveis categóricas e estatísticas descritivas das variáveis contínuas, com valores de média e desvio padrão. O teste *Qui-quadrado* foi realizado para verificar as associações entre as variáveis categóricas (sexo, idade e classe socioeconômica).

Primeiramente, foi realizada uma análise para verificar se a amostra se encaixava em uma curva normal ou não e, dessa forma, se os testes estatísticos seriam paramétricos ou não-paramétricos. Na exploração dos dados iniciais, foi verificado através do teste Shapiro-Wilk que as variáveis dependentes não satisfaziam ao critério de normalidade. Por isso, optou-se pela aplicação de testes não-paramétricos para verificar as possíveis diferenças entre grupos. Foi aplicado o teste não-paramétrico MANN-WHITNEY U para comparação dos resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida e funcionalidade entre os grupos SD e desenvolvimento típico.

Posteriormente, foi realizada nova análise para os resultados apresentados pelas crianças com SD pertencentes à parte longitudinal do presente estudo e, após a exploração dos dados, a amostra apresentou uma distribuição normal, optando-se pela aplicação de testes paramétricos. Foi aplicado o Teste-t para grupos independentes para avaliar se houve mudanças na relação entre a funcionalidade da criança com SD e a percepção de sua qualidade de vida, após um ano desde a primeira avaliação.

Foi aplicado o teste *One-way ANOVA* para grupos independentes, a fim de verificar diferença na percepção da qualidade de vida e funcionalidade em subgrupos etários de crianças de 2, 3, 4, 5 e 6 anos, com SD e com desenvolvimento típico, respectivamente. Uma vez verificada a existência de resultados significativos, foi realizado o *teste post-hoc Scheffé* para localizar as diferenças bivariadas encontradas.

Em todas as análises, foi considerado o nível de significância  $\alpha = 0,05$ .

#### 4. RESULTADOS

O presente estudo contou com a participação de 75 crianças com idades entre 2 e 7 anos, sendo 33 crianças com o diagnóstico clínico de SD, e 42 crianças com desenvolvimento típico. Na tabela 1, é apresentado o número de crianças presentes em cada faixa etária dos grupos. Com relação ao sexo, 48,5% das crianças com SD eram do sexo feminino e 51,5% eram do sexo masculino; 52,4% das crianças com desenvolvimento típico eram do sexo feminino e 47,6% eram do sexo masculino. Com relação às características associadas à SD, estavam presentes de forma mais prevalente o atraso na fala (100%), seguidos de alterações respiratórias (51,5%), abdômen aumentado (48,5%), fêmur, úmero e ossos do nariz curtos (45%), distúrbios da tireóide (36,3%), alterações cardíacas (33,3%), dentição atrasada e irregular (33,3%), constipação intestinal (30,3%), hérnia umbilical (24,2%), e, menos frequentes, déficit visual (18,1%), déficit de crescimento (15,1%), déficit auditivo (12,1%) e inflamação no ouvido (9%). As demais alterações, como epilepsia e excesso de peso, não foram observadas e/ou relatadas (Tabela 2).

TABELA 1. Número de crianças com Síndrome de Down e Desenvolvimento Típico por faixa etária.

<b>Idade (anos)</b>	<b>N Total</b>	<b>SD</b>	<b>DT</b>
2	11	5	6
3	17	8	9
4	13	6	7
5	15	7	8
6	18	7	11
7	1	0	1
Total	75	33	42

Legenda: N: número de participantes; SD: Síndrome de Down; DT: Desenvolvimento Típico



TABELA 2. Complicações associadas à Síndrome de Down.

<b>Complicações associadas</b>	<b>N Presente (%)</b>	<b>N Ausente (%)</b>
Atraso na fala	33 (100,0)	0 (0,0)
Alterações respiratórias	17 (51,5)	16 (48,5)
Abdômen aumentado	16 (48,5)	17 (51,5)
Fêmur, úmero e ossos do nariz curtos	15 (45,5)	18 (54,5)
Distúrbios da tireoide	12 (36,3)	21 (63,7)
Alterações cardíacas	11 (33,3)	22 (66,7)
Dentição atrasada e irregular	11 (33,3)	22 (66,7)
Constipação intestinal	10 (30,3)	23 (69,7)
Hérnia umbilical	8 (24,2)	25 (75,8)
Déficit visual	6 (18,2)	27 (81,8)
Déficit de crescimento	5 (15,1)	28 (84,9)
Déficit auditivo	4 (12,1)	29 (87,9)
Inflamação no ouvido	3 (9,1)	30 (90,9)
Epilepsia	0 (0,0)	33 (100,0)
Excesso de peso	0 (0,0)	33 (100,0)

Legenda: N: número de participantes.

Quanto ao nível socioeconômico segundo o CCEB da ABEP, 33,3% dos participantes responsáveis pelas crianças com SD pertenciam à classe C1, sendo esta a classe mais frequente neste grupo, enquanto, no grupo de crianças com desenvolvimento típico, os respectivos responsáveis apresentaram maior frequência na classe B2, representando 50% nesta categoria (Tabela 3). Na análise pelo teste *Qui-quadrado* foi verificada uma tendência de diferença entre os grupos ( $p=0,059$ ), no que diz respeito ao nível socioeconômico.

TABELA 3. Nível socioeconômico dos participantes do estudo segundo classificação da ABEP.

<b>NSE (ABEP)</b>	<b>SD (%)</b>	<b>DT (%)</b>
A1	1 (3,1%)	0 (0,0%)
A2	6 (18,1%)	3 (7,1%)
B1	3 (9,1%)	5 (11,9%)
B2	6 (18,1)	21 (50,0%)
C1	11 (33,3%)	9 (21,4%)
C2	4 (12,1%)	4 (9,6%)
D	2 (6,1%)	0 (0,0%)
<b>Total</b>	<b>33 (100%)</b>	<b>42 (100%)</b>

Legenda: NSE: Nível socioeconômico; ABEP: Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa; SD: Síndrome de Down; DT: Desenvolvimento Típico.

Em relação aos cuidadores das crianças com SD, 87,8% eram mães, tendo participado também uma avó, uma babá e dois pais. A idade média das mães destas crianças foi de 39,09 anos (DP=8,05 anos).

Cinco crianças com SD e oito crianças com desenvolvimento típico não frequentavam creche ou escola. Para estas crianças foram excluídos do PedsQL os itens correspondentes ao domínio escolar.

Na análise pelo teste MANN-WHITNEY U, para comparação entre os grupos, verificou-se a diferença entre os grupos no PedsQL em todos os seus domínios, demonstrando que as crianças com SD apresentaram pontuações significativamente inferiores quando comparadas àquelas com desenvolvimento típico ( $p \leq 0,025$ ). Nesse mesmo teste, quando analisado o PEDI, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos em todos os domínios ( $p \leq 0,001$ ), com exceção do domínio assistência do cuidador na dimensão mobilidade, demonstrando que as crianças com SD possuem funcionalidade inferior quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico (Tabela 4).

TABELA 4. Escores médios e desvios padrões obtidos no PedsQL e PEDI, entre os grupos Síndrome de Down e Desenvolvimento Típico.

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>SD</b>	<b>DT</b>	<b>p-valor</b>
<b>DEPENDENTES</b>			
PedsQL-DF	90,72 (13,54)	99,18 (3,01)	0,001*
PedsQL-DE	82,58 (14,42)	89,40 (11,38)	0,025*
PedsQL-DS	82,88 (14,25)	98,33 (3,61)	0,001*
PedsQL-DEsc	71,79 (20,82)	96,32 (8,08)	0,001*
PEDI-HFAC	33,00 (46,27)	60,76 (11,07)	0,001*
PEDI-HFM	49,45 (8,35)	55,40 (4,04)	0,001*
PEDI-HFFS	37,00 (9,80)	53,48 (8,30)	0,001*
PEDI-ACAC	19,88 (10,05)	28,62 (9,70)	0,001*
PEDI-ACM	29,12 (6,80)	31,74 (4,19)	0,095
PEDI-ACFS	15,03 (5,25)	18,86 (3,44)	0,001*

Legenda: SD: Síndrome de Down; DT: Desenvolvimento Típico; PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales; DF: Domínio Físico; DE: Domínio Emocional; DS: Domínio Social; DEsc: Domínio Escolar. PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; HFAC: Habilidades Funcionais Autocuidado; HFM: Habilidades Funcionais Mobilidade; HFFS: Habilidades Funcionais Função Social; ACAC: Assistência do Cuidador Autocuidado; ACM: Assistência do Cuidador Mobilidade; ACFS: Assistência do Cuidador Função Social.

\*p < 0,05 representando diferenças estatisticamente significativas.

Valores representados em médias e desvios padrões (DP) entre parênteses.

Seis crianças com SD concluíram a parte longitudinal do presente estudo. Na análise pelo Teste-t pareado foi verificada tendência de diferença apenas no domínio emocional do PedsQL (p=0,053), e também no PEDI, nos domínios habilidades funcionais de autocuidado (p=0,063) e assistência do cuidador na dimensão autocuidado (p=0,079), indicando que estas crianças parecem ter obtido uma melhora em sua qualidade de vida e na funcionalidade após um ano da primeira coleta (Tabela 5).

TABELA 5. Teste-t para amostras pareadas (antes e depois – reavaliações ocorreram 1 ano após a primeira avaliação).

<b>VARIÁVEIS DEPENDENTES</b>	<b>SD – 1</b>	<b>SD – 2</b>	<b>p-valor</b>
PedsQL-DF	80,72 (15,61)	90,29 (9,64)	0,318
PedsQL-DE	70,83 (29,90)	88,33 (15,05)	0,053#
PedsQL-DS	82,50 (14,40)	78,33 (10,32)	0,558
PedsQL-DEsc	93,33 (5,77)	63,05 (27,10)	0,260
PEDI-HFAC	40,00 (13,44)	49,17 (9,36)	0,063#
PEDI-HFM	42,50 (9,64)	49,83 (4,79)	0,174
PEDI-HFFS	31,67 (8,11)	35,50 (8,21)	0,226
PEDI-ACAC	14,00 (8,41)	21,50 (9,60)	0,079#
PEDI-ACM	25,00 (7,61)	28,00 (7,53)	0,559
PEDI-ACFS	11,67 (3,38)	14,50 (5,64)	0,161

Legenda: SD – 1: 1ª avaliação das crianças com SD. SD – 2: 2ª avaliação das crianças com SD. PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales; DF: Domínio Físico; DE: Domínio Emocional; DS: Domínio Social; DEsc: Domínio Escolar. PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; HFAC: Habilidades Funcionais Autocuidado; HFM: Habilidades Funcionais Mobilidade; HFFS: Habilidades Funcionais Função Social; ACAC: Assistência do Cuidador Autocuidado; ACM: Assistência do Cuidador Mobilidade; ACFS: Assistência do Cuidador Função Social.

#: tendência de diferença estatística.

Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses.

Os resultados da avaliação das diferenças entre a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com SD e desenvolvimento típico, de acordo com os subgrupos etários (*One-way ANOVA*), não demonstraram diferenças significativas nos domínios do PedsQL, no grupo SD e desenvolvimento típico ( $p > 0,05$ ). Diferenças significativas foram encontradas nos resultados do PEDI de crianças com SD entre os subgrupos: no domínio habilidades funcionais de autocuidado entre crianças de 2 anos e as crianças com 5 anos e entre as crianças de 6 anos com relação aos demais subgrupos; no domínio habilidades funcionais de mobilidade entre crianças de 2 e 3, 5 e 6 anos, e entre 4 e 5 e 6 anos; no domínio habilidades funcionais relacionada à função social entre crianças de 2 e 6 anos e entre 3 anos e 6 anos; no domínio assistência do cuidador autocuidado entre crianças de 2 e de 6 anos, e de 4 e de 6 anos. Não foram encontradas diferenças significativas entre os

demais subgrupos no teste *post-hoc Scheffé* nos demais resultados desta avaliação (Tabela 6).

Com relação ao PEDI das crianças com desenvolvimento típico, foram encontradas diferenças significativas: no domínio habilidades funcionais autocuidado de crianças entre 2 anos e demais idades (3, 4, 5 e 6 anos), entre crianças com 3 anos e 5 e 6 anos; no domínio habilidades funcionais mobilidade foram encontradas diferenças entre crianças de 2 anos e demais idades, e entre crianças de 3 anos e de 6 anos; no domínio habilidades funcionais função social foram encontradas diferenças entre crianças de 2 anos e de 4 e 6 anos, e entre crianças de 3 anos e de 5 e 6 anos; no domínio assistência do cuidador autocuidado foram encontradas diferenças entre crianças de 2 anos e demais idades, e entre 3 anos e de 6 anos; no domínio assistência do cuidador mobilidade as diferenças foram entre crianças de 2 anos e de 4 a 6 anos; no domínio assistência do cuidador função social houveram diferentes entre crianças de 2 anos e de 5 e 6 anos (Tabela 7).

TABELA 6. Resultados obtidos no teste *One-way ANOVA* para comparação entre os 5 grupos etários de crianças com Síndrome de Down.

VARIÁVEIS DEPENDENTES	IDADES (anos)					p-valor
	2	3	4	5	6	
PedsQL-DF	74,99 (24,90)	91,40 (7,79)	92,70 (12,12)	93,30 (9,27)	96,87 (4,77)	0,060#
PedsQL-DE	73,00 (10,95)	85,62 (16,78)	84,16 (13,93)	86,42 (13,45)	80,71 (15,66)	0,541
PedsQL-DS	81,00 (14,31)	87,50 (17,92)	70,00 (10,95)	90 (10,40)	82,85 (10,35)	0,098
PedsQL-DEsc	42,76 (26,07)	81,94 (16,17)	62,50 (20,91)	68,57 (26,25)	72,14 (20,17)	0,306
PEDI-HFAC	31,40 (6,87)	41,50 (9,28)	42,00 (10,67)	53,57 (9,72)	58,71 (3,68)	0,001*
PEDI-HFM	36,80 (11,03)	50,63 (3,46)	45,00 (5,55)	55,00 (3,36)	55,43 (2,82)	0,001*
PEDI-HFFS	25,80 (5,40)	33,75 (5,57)	36,50 (7,76)	38,29 (10,32)	47,86 (6,46)	0,001*
PEDI-ACAC	9,80 (6,05)	18,25 (7,36)	14,17 (9,90)	24,86 (7,60)	28,86 (8,27)	0,002*
PEDI-ACM	23,40 (10,45)	31,13 (3,56)	23,67 (6,08)	31,86 (5,95)	32,86 (2,41)	0,013*
PEDI-ACFS	13,00 (5,61)	16,63 (5,29)	10,67 (4,13)	17,00 (4,76)	16,43 (4,92)	0,123

Legenda: PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales; DF: Domínio Físico; DE: Domínio Emocional; DS: Domínio Social; DEsc: Domínio Escolar. PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; HFAC: Habilidades Funcionais Autocuidado; HFM: Habilidades Funcionais Mobilidade; HFFS: Habilidades Funcionais Função Social; ACAC: Assistência do Cuidador Autocuidado; ACM: Assistência do Cuidador Mobilidade; ACFS: Assistência do Cuidador Função Social.

\*p < 0,05 representando diferenças estatisticamente significativas; #: tendência.

Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses.

TABELA 7. Resultados obtidos no teste *One-way ANOVA* para comparação entre os 5 grupos etários de crianças com Desenvolvimento Típico.

VARIÁVEIS DEPENDENTES	IDADES (anos)					p-valor
	2	3	4	5	6	
PedsQL-DF	98,43 (3,82)	97,22 (5,51)	100 (0,00)	100 (0,00)	100 (0,00)	0,186
PedsQL-DE	94,16 (8,01)	87,22 (9,71)	95,71 (9,32)	87,5 (14,14)	86,25 (12,45)	0,331
PedsQL-DS	97,5 (4,18)	98,33 (3,53)	100 (0,00)	95,62 (5,62)	99,58 (1,44)	0,092
PedsQL-DEsc	100 (0,00)	93,33 (14,90)	97,61 (6,30)	97,5 (3,77)	95,41 (8,64)	0,812
PEDI-HFAC	40,00 (7,97)	56,33 (6,89)	64,00 (3,83)	65,75 (5,99)	69,25 (2,92)	0,001*
PEDI-HFM	48,17 (5,45)	54,11 (0,92)	55,86 (1,86)	57,75 (1,28)	58,17 (1,26)	0,001*
PEDI-HFFS	40,67 (8,11)	48,67 (5,85)	54,57 (5,22)	58,13 (4,22)	59,75 (2,80)	0,001*
PEDI-ACAC	13,00 (8,53)	24,67 (7,33)	28,43 (4,92)	33,50 (6,86)	36,25 (2,95)	0,001*
PEDI-ACM	25,67 (6,83)	30,78 (2,77)	32,14 (2,19)	33,00 (2,67)	34,42 (1,24)	0,001*
PEDI-ACFS	14,17 (4,02)	18,56 (3,16)	18,14 (2,61)	20,88 (2,64)	20,50 (1,78)	0,001*

Legenda: PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales; DF: Domínio Físico; DE: Domínio Emocional; DS: Domínio Social; DEsc: Domínio Escolar. PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; HFAC: Habilidades Funcionais Autocuidado; HFM: Habilidades Funcionais Mobilidade; HFFS: Habilidades Funcionais Função Social; ACAC: Assistência do Cuidador Autocuidado; ACM: Assistência do Cuidador Mobilidade; ACFS: Assistência do Cuidador Função Social.

\*p < 0,05 representando diferenças estatisticamente significativas;

Valores representados em médias, e desvios padrões (DP) entre parênteses.

## 5. DISCUSSÃO

É possível encontrar na literatura estudos que discutem singularmente o desempenho funcional de crianças com SD<sup>1,12,13,16</sup> e a percepção da sua QVRS<sup>10,15,36</sup>. Contudo, estudos que investiguem tanto a QVRS quanto a funcionalidade da criança, buscando saber se possivelmente crianças com SD que apresentem maior comprometimento funcional apresentam uma pior QVRS, são escassos na literatura. Desta forma, o presente estudo apontou a existência de uma correlação positiva entre o desempenho funcional e a qualidade de vida de crianças com SD.

Os participantes desta presente pesquisa não demonstraram diferenças estatisticamente significativas quanto à idade e ao sexo, permitindo, assim, a comparação entre os grupos; porém, quando colocada em praxe a variável de nível socioeconômico entre os dois grupos, foram observadas tendências a diferenças entre os participantes, com o surgimento de grupos heterogêneos. Assim, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa quanto ao nível socioeconômico segundo a ABEP, a maioria da amostra de crianças com SD pertencia à classe C1 (33,3%), enquanto metade (50%) da amostra de crianças com desenvolvimento típico pertencia à classe B2, devendo considerar estas características na interpretação dos resultados. No estudo de Peyneau (2011), as famílias que apresentaram nível socioeconômico baixo também apresentaram dificuldades ao acesso aos serviços de saúde<sup>44</sup>, o que pode influenciar negativamente na qualidade da informação obtida acerca da síndrome e suas possíveis consequências.

Em relação às complicações associadas à SD, dentre as investigadas, a mais frequente encontrada nos participantes deste estudo foi o atraso na fala (100%), abordada em diversos estudos da literatura<sup>45,46,47</sup>, e que pode ser justificada pelas próprias alterações motoras que estas crianças possuem, tais como a hipotonia muscular<sup>5,48</sup> que resulta em um desequilíbrio da força dos músculos da boca e face, ocasionando alterações na arcada dentária, projeção do maxilar inferior e posição inadequada da língua e dos lábios<sup>45</sup>. Esses fatores, dentre outros, fazem com que os movimentos fiquem mal coordenados e a articulação dos fonemas fique imprecisa e prejudicada<sup>45</sup>. Segundo Ferreira et al. (2010), dentre as características dos indivíduos com SD, destaca-se a demora para o início da verbalização das palavras<sup>49</sup>. E ainda, a dificuldade de memorização dificulta a aprendizagem da



sequência de movimentos fazendo com que elas pronunciem a mesma palavra de vários modos diferentes<sup>49</sup>.

Como segunda complicação mais frequente neste estudo, destacam-se as alterações respiratórias (51,5%). Segundo Soares et al. (2004), as alterações respiratórias são cada vez mais prevalentes em crianças com SD, podendo acontecer associadas à algumas anormalidades como doença cardíaca congênita<sup>26</sup>, hipertensão pulmonar, hipoplasia pulmonar, obstrução das vias aéreas superiores e imunodeficiência<sup>50</sup>. Entre as crianças participantes, 45% apresentaram como complicação estrutural, fêmur, úmero e ossos do nariz curtos. O distúrbio da tireóide, alteração mais frequentemente documentada no sistema endócrino<sup>26</sup>, ocorrendo em cerca de 4% a 18% dos casos<sup>5,48</sup>, foi encontrado em 36,3% dos participantes neste estudo.

Berthold et al. (2004) afirmam que algumas das características que a SD pode apresentar no abdômen são a hérnia umbilical e a constipação intestinal, as quais podem levar à obesidade<sup>51</sup>, características também encontradas no presente estudo (24,2% e 30,3%, respectivamente) e causadas, provavelmente, pela flacidez abdominal. Alterações cardíacas são relatadas na literatura em cerca de 40-50% dos casos<sup>5,8,48</sup> e neste estudo, cerca de 33,3% das crianças apresentaram tais complicações. Segundo Gorla et al. (2011), há um consenso na literatura de que a estatura de crianças e adolescentes com SD é relativamente reduzida quando comparada à população típica, sendo esta diferença iniciada durante a fase pré-natal e se estendendo até a idade adulta e pode ocorrer devido a inúmeros fatores, dentre eles, deficiência do fator de crescimento insulina-símile (IGF-1), que é o principal responsável pelas ações do hormônio de crescimento (GH), deficiência de zinco, nutrição inadequada devido às dificuldades de alimentação que geralmente estão presentes em sujeitos com SD<sup>52</sup>. Neste estudo, 15,1% das crianças apresentaram déficit de crescimento. Como alterações menos frequentes foram relatadas, déficit visual (18,1%), déficit auditivo (12,1%) e inflamação no ouvido (9%), contrapondo-se a dados literários, onde notam-se manifestações frequentes destas alterações<sup>5,48</sup>.

A principal cuidadora de 87,8% dos participantes com SD foi a mãe, o que corrobora com outros autores que citam que normalmente é a mãe quem assume os cuidados dos filhos com SD<sup>25,26,27,28,53</sup> e, com isso, é o membro familiar que mais

compreende as necessidades e dificuldades da criança e que melhor descreve a qualidade de vida e as capacidades funcionais de seu filho. A idade média das mães de crianças com SD destas crianças foi de 39,09 anos (DP=8,05 anos). Segundo Gusmão et al. (2003), a idade materna avançada influencia na incidência de casos de SD, sendo a idade da mãe acima de 35 anos uma variável fortemente associada à síndrome<sup>54</sup>. Dados semelhantes foram encontrados no estudo de Canterle (2006), no qual houve maior prevalência de casos da síndrome em crianças cujas mães estão na faixa etária entre 35 e 45 anos<sup>8</sup>.

Os resultados obtidos sobre a qualidade de vida das crianças com SD pela perspectiva do seu cuidador demonstraram que as crianças com SD têm pior qualidade de vida em todos os domínios avaliados (domínios físico, emocional, social e escolar) quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico. Estes resultados estão de acordo com outros estudos da literatura<sup>14,33,36</sup>. De acordo com o estudo de Klatchoian et al. (2008), doenças pediátricas são conhecidas por afetar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, causando especialmente uma redução significativa de suas capacidades físicas<sup>14</sup>. O estudo de Van Gameren-Oosterom et al. (2011) avaliou os níveis de desenvolvimento, problemas de comportamento, saúde e QVRS em uma amostra populacional de crianças holandesas de oito anos de idade, com SD e demonstrou que, em comparação com a população com desenvolvimento típico, crianças com SD tinham mais problemas emocionais e comportamentais. Além disso, foram encontradas pontuações para a QVRS significativamente mais baixas nas escalas de habilidades motoras grossas, autonomia, função social e função cognitiva<sup>36</sup>. Reis et al. (2012) também avaliaram a qualidade de vida das crianças com SD pela perspectiva do seu cuidador através do PedsQL e verificaram que as crianças com SD tem pior qualidade de vida no domínio físico, quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico<sup>33</sup>. Porém, com relação aos domínios emocional, social e escolar, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos<sup>33</sup>, fato que pode ser justificado pela reduzida amostra (n=8) que compôs tal estudo.

Com relação à análise do PEDI, os resultados obtidos demonstraram que, com exceção do domínio assistência do cuidador na dimensão mobilidade, as crianças com SD apresentaram uma funcionalidade inferior e mostraram-se mais dependentes da ajuda fornecida pelo cuidador, quando comparadas com crianças

com desenvolvimento típico em todas as áreas testadas. É interessante saber, que neste estudo, do total de crianças com SD avaliadas, apenas uma criança não possuía marcha, o que provavelmente corroborou para um melhor resultado na avaliação do domínio assistência do cuidador na dimensão mobilidade, uma vez que a maioria das crianças não precisava de auxílio neste domínio por já possuírem marcha independente.

O estudo de Agostini et al. (2011) avaliou 12 crianças com SD com idades entre 1 ano e 7 meses e 7 anos e 11 meses de idade e demonstrou que essas crianças apresentaram escores normativos menores no PEDI, principalmente nas áreas de mobilidade e função social<sup>55</sup>. Ferreira et al. (2009) avaliaram 68 crianças com SD e 68 com desenvolvimento típico, divididas em 3 subgrupos etários: 6 a 23 meses, 24 a 59 meses e 60 a 90 meses; e verificaram que as crianças com SD apresentam escores inferiores às crianças com desenvolvimento típico nas funções de autocuidado, mobilidade e função social em todas as faixas etárias<sup>16</sup>. O estudo de Mancini et al. (2003) também corrobora com o presente estudo, pois obteve resultados apontando que o desempenho funcional de crianças com SD é inferior ao de crianças com desenvolvimento normal em todas as áreas aos dois anos de idade, porém não é diferente na área de mobilidade aos cinco anos<sup>1</sup>.

Uma das possíveis explicações para os resultados encontrados neste estudo está no fato desta condição genética ter como característica um atraso global do desenvolvimento<sup>56,57</sup>. A hipotonia muscular, presente em 100% das crianças com SD<sup>5,48</sup>, faz com que seu desenvolvimento inicial se mostre mais lento, demorando mais tempo para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr<sup>18,56</sup>. Silva et al. (2006) e Tudella et al. (2011) destacam que a exploração do ambiente feita pela criança nos primeiros anos de vida serve de estímulo para o seu desenvolvimento<sup>18,56</sup>. A hipotonia e a frouxidão ligamentar, o déficit de equilíbrio e de controle postural, características que podem estar presentes nas crianças com SD, dificultam a exploração do ambiente por elas<sup>56</sup>. Dentre uma gama de características fenotípicas que estas crianças poderão apresentar, estão mãos curtas e largas com prega palmar única<sup>13</sup> e clinodactilia<sup>13</sup>, o que pode dificultar a preensão e interferir diretamente na realização das tarefas de autocuidado.

Para Ferreira et al. (2009), processos perceptuais interagem com processos motores durante a produção, correção e compreensão da ação<sup>16</sup>. Assim, acredita-

se, que o potencial de aprendizagem motora se dá na interação dos fatores cognitivos e perceptivos e no processamento da informação percepto-motora<sup>58,59</sup>. Conseqüentemente, qualquer alteração neurológica pode levar a déficits nessa interação, impactando, significativamente, nas habilidades funcionais<sup>58,59</sup>. Sabe-se que a incorporação de uma tarefa no comportamento determina a habilidade e, desta forma, sua realização e repetição, mesmo de forma lenta e ineficaz, são necessárias para organização e aprendizado adequados<sup>59</sup>. Para Mancini et al. (2003), muitas vezes, a superproteção dos pais impede a criança de vivenciar novas tarefas e pode contribuir para uma menor funcionalidade desta<sup>1</sup>. Além disto, a falta de disponibilidade de tempo para permitir a participação das crianças nas tarefas também restringe sua participação nas atividades de autocuidado<sup>1</sup>, fato também relatado pelos participantes deste estudo.

Crianças com SD também apresentam redução nas habilidades linguísticas<sup>1</sup>, caracterizadas por alterações na dicção e pouca utilização de artigos, preposições e pronomes<sup>18,60</sup>. Essa discrepância no desenvolvimento da linguagem impede a sua perfeita expressão<sup>16</sup>. Alterações linguísticas também poderão afetar o desenvolvimento de outras habilidades cognitivas, pois há maior dificuldade ao usar os recursos da linguagem para pensar, raciocinar e relembrar informações<sup>61</sup>. A dificuldade do desenvolvimento da fala somado à capacidade de memória auditiva de curto-prazo reduzida determina dificuldade para acompanhar instruções faladas e, conseqüentemente, uma sociabilidade pouco satisfatória, o que pode justificar as diferenças encontradas entre o desenvolvimento dos grupos avaliados, nas habilidades de função social<sup>18,60</sup>. Sabe-se ainda que a exploração do ambiente e a interação social apresentada pelos adultos com a criança são fundamentais para o processo de aquisição e desenvolvimento das habilidades lingüísticas<sup>62</sup>. O estudo de Silva et al. (2002) apontou que, para ajudar os filhos a realizarem atividades, as mães das crianças com SD utilizam o contato físico com mais freqüência do que as mães das crianças com desenvolvimento normal<sup>63</sup>. No mesmo estudo, as crianças com SD responderam menos às solicitações verbais de suas mães do que as crianças com desenvolvimento normal<sup>63</sup>, fato que evidencia a importância da atividade comunicativa de linguagem entre a mãe e criança.

Os resultados obtidos através da análise do PedsQL e do PEDI, referentes à parte longitudinal do presente estudo, demonstraram que, um ano após a primeira

coleta de dados, as crianças com SD participantes de ambos os estudos não obtiveram mudanças significativas em sua qualidade de vida através da percepção de seu cuidador, bem como em sua funcionalidade. Contudo, este estudo evidenciou tendência de diferença no domínio emocional do PedsQL e nos domínios habilidades funcionais de autocuidado, além de assistência do cuidador na dimensão autocuidado, ambos do PEDI, fato que indica que estas crianças tenderam a apresentar uma melhora em sua qualidade de vida e funcionalidade. Vale ressaltar que este estudo, em sua parte longitudinal, contou com uma amostra reduzida de crianças, onde o número de participantes do primeiro estudo<sup>33</sup> foi de oito crianças e, em nossa pesquisa, houve um total de seis crianças. Tal fato, quando somado ao tempo relativamente curto em que os estudos aconteceram, isto é, o intervalo de tempo igual a um ano, pode ter contribuído para que os resultados encontrados assumissem valores não significativos. Há carência de estudos longitudinais acerca da QVRS desta população. Sabe-se que crianças com SD necessitam de mais tempo para atingir algumas habilidades motoras à medida que aumenta a complexidade dos movimentos, e que os resultados têm implicações para os pais e profissionais tomarem decisões sobre as intervenções motoras, antecipando a aquisição das funções motoras<sup>17</sup>. A estimulação precoce visa evitar ou minimizar os distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e possibilitar à criança desenvolver-se em todo o seu potencial<sup>64</sup>. Bertapelli et al. (2011) sugerem que crianças com SD que adquirem marcha mais cedo, tendem a apresentar melhor qualidade de vida<sup>65</sup>.

Através da análise realizada por subgrupos etários no que se refere às crianças com desenvolvimento típico, nossos resultados demonstraram que não houve diferenças significativas entre os subgrupos com relação à avaliação da qualidade de vida pela percepção de seu cuidador. Entretanto, ao analisar a funcionalidade destas crianças através da aplicação do PEDI, foram encontrados resultados significativos em todos os domínios de avaliação, tanto naqueles de habilidades funcionais, quanto na ajuda fornecida pelo cuidador. Deve-se ressaltar que diversas variáveis exercem influência na QVRS das crianças como características da própria criança e da família, acontecimentos da vida, desvantagem socioeconômica, conflitos interpessoais entre membros da família, comportamento da criança, entre outros<sup>66</sup>. Minayo (2000) aponta que as técnicas criadas para medir a QVRS não

levam em conta o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos cuja qualidade de vida pretendem medir, indicando que estes aspectos devem ser levados em consideração e que deve haver melhor reflexão e debate acerca do assunto<sup>67</sup>. Foi detectada a importância que a idade de 4 anos exerce entre os demais subgrupos, destacando-se como uma possível idade chave no desenvolvimento funcional destas crianças, onde nota-se que nos subgrupos de faixas etárias inferiores a esta, há diferenças significativas no desempenho funcional de crianças, ao passo que após esta idade, poucas diferenças são notadas. Diante da avaliação de atividades funcionais, crianças com desenvolvimento típico apresentam pequenos incrementos de dificuldade dispostos hierarquicamente ao longo do tempo, sugerindo que nestas, o desenvolvimento de habilidades funcionais tende a seguir certas características lineares até a idade de 4 anos, estagnando-se a evolução da funcionalidade após este período<sup>68</sup>.

Com relação à análise por subgrupos etários das crianças com SD, também não houve diferenças significativas entre os subgrupos com relação à qualidade de vida pela percepção de seu cuidador. Através da análise do PEDI das crianças com SD, para todos os domínios de habilidades funcionais foram demonstrados resultados significativos, sendo que para os domínios referentes à ajuda fornecida pelo cuidador, apenas a área de função social não demonstrou impacto significativo, indicando que crianças com SD são mais dependentes da assistência do cuidador para compreensão de ordens, comunicação, resolução de problemas cotidianos e cuidados quanto à segurança. Mancini et al. (2003), sugerem que crianças com SD tornam-se mais independentes da assistência do cuidador na função social aos cinco anos quando comparadas a crianças de dois anos de idade, obtendo mais êxito nas funções descritas<sup>1</sup>. Porém, no mesmo estudo, as crianças com SD, mesmo chegando ao ponto de ter mais independência, ainda continuam sendo mais dependentes dos cuidadores quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico da mesma idade, o que pode ser explicado também devido ao fato de que pais e cuidadores de crianças com SD tendem a limitar a participação destas crianças nas atividades<sup>1</sup>. No presente estudo, os resultados também indicam que a diferença entre os subgrupos apresenta-se de acordo com as variações de idades, de forma que, em algumas áreas de função, essa diferença em um subgrupo ora é menos evidente, ora se torna mais evidente. Tal fato pode caracterizar o atraso apresentado

por crianças com SD, indicando que este atraso sofre influência desta condição de saúde, a qual causa impacto negativo em sua funcionalidade e, portanto, o desenvolvimento de atividades funcionais nestas crianças não ocorre gradativamente de forma linear, fato que está de acordo com os resultados de Mancini et al (2003)<sup>1</sup>. O desenvolvimento ocorre de acordo com a severidade das alterações, isto é, quanto maior o comprometimento da síndrome, maior será o impacto negativo na aquisição de habilidades funcionais<sup>1,68</sup>.

O presente estudo apresentou como limitação o número reduzido de participantes nos diferentes grupos etários. Contudo, foram recrutadas todas as crianças com SD na faixa etária entre 2 e 7 anos, residentes na cidade de Juiz de Fora, uma vez que foram contatados todos os centros de referências do município, incluindo instituições públicas e privadas, que prestam atendimento a estas crianças, além de creches e escolas públicas e privadas da cidade. Outra limitação está relacionada ao fato da amostra que compôs o estudo longitudinal ser muito pequena, somando-se ainda o fato de que duas, das oito crianças pertencentes ao primeiro estudo, não terem participado, sendo que uma delas não pôde ser localizada devido à falta de contato, e a outra, por recusa dos responsáveis a participar do estudo. Possivelmente, se um maior número de crianças tivesse participado do estudo longitudinal, mudanças significativas na QVRS e na funcionalidade poderiam ter sido observadas.

## 6. CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo demonstram o impacto da SD na QVRS de crianças pela percepção de seu cuidador, bem como na funcionalidade destas, quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico. Através de uma análise longitudinal de seis crianças com SD, foi possível evidenciar quais aspectos de sua funcionalidade e da sua QVRS demonstraram evolução e detectar possíveis mudanças na relação entre a funcionalidade de crianças com SD e a percepção de sua qualidade de vida, após um ano desde a primeira avaliação. A partir da análise por subgrupos etários, de 2, 3, 4, 5 e 6 anos, com SD e com desenvolvimento típico, foi possível verificar as diferenças na percepção da qualidade de vida e funcionalidade presentes de cada subgrupo, quando confrontado com os demais.

As visões sobre a QVRS da criança com SD e da criança com desenvolvimento típico, pela perspectiva do seu cuidador, apresentam-se diferentes entre grupos, sendo que crianças com SD apresentam uma qualidade de vida inferior à de crianças com desenvolvimento típico. Quando comparados o PEDI de crianças com SD e de crianças com desenvolvimento típico, nota-se que as primeiras apresentam uma funcionalidade inferior e são mais dependentes da ajuda fornecida pelo cuidador, salvo no domínio assistência do cuidador na dimensão mobilidade, quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico.

Em relação à análise do PedsQL e do PEDI, de crianças com SD, reavaliadas um ano após a primeira coleta, não foi possível observar mudanças significativas ao longo do período; todavia, pôde-se observar tendência de diferença no domínio emocional do PedsQL e nos domínios habilidades funcionais de autocuidado e assistência do cuidador na dimensão autocuidado, do PEDI, fato que nos permite sugerir uma melhora na qualidade de vida e funcionalidade destas crianças ao longo do tempo.

Através da análise por subgrupos etários, não foram observados resultados significativos com relação à avaliação da qualidade de vida pela percepção de seu cuidador entre os subgrupos de crianças com SD ou com desenvolvimento típico. Contudo, com relação ao PEDI de crianças com desenvolvimento típico, destaca-se a importância que a idade de 4 anos exerce entre os demais subgrupos, podendo ser considerada neste estudo, como idade chave no desenvolvimento funcional destas crianças. Já no grupo SD, é possível perceber que o atraso apresentado pela



criança sofre influência da severidade desta condição de saúde, e, portanto, o desenvolvimento de atividades funcionais não ocorre gradativamente de forma linear.

Há necessidade de novos estudos que investiguem a relação entre qualidade de vida e funcionalidade de crianças com SD, sobretudo em estudos longitudinais, a fim de se obter um melhor acompanhamento da aquisição das habilidades e, simultaneamente, das mudanças na qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

- 1- Mancini MC, Silva PC, Gonçalves SC, Martins SM. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. Arq Neuropsiquiatr. 2003; 61(2-b):409-415.
- 2- Barros Filho TE, Oliveira RP, Rodrigues NR, Galvão PE, Souza MP. Instabilidade atlanto-axial na Síndrome de Down. Relato de 10 casos tratados cirurgicamente. Rev Bras Ortop. 1998; 33(2):91-94.
- 3- Casas DC, Andújar ALF, Marioto D, Rau LE, Pierite J, Schleder JC. Atlantoaxial instability in patients with Down's syndrome – its relation with sports activities and the prognosis based on radiological evaluation. COLUNA/COLUMNNA. 2006; 5: 43-45.
- 4- Becker E, Dusing S. Participation is possible: A case report of integration into a community performing arts program. Physiother Theory Pract. 2010; 26(4):275-280.
- 5- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 60p. Série F. Comunicação e Educação em Saúde.
- 6- Bertelli ECP, Biselli JM, Bonfim D, Bertollo EMG. Clinical profile of children if Down Syndrome treated in a genetics outpatient service in the Southeast of Brazil. Rev Assoc Med Bras. 2009; 55(5): 547-52.
- 7- National Down Syndrome Society. Disponível em: <<http://www.ndss.org/>>. Acesso em: 05 fev. 2013.
- 8- Canterle SR. Relação entre instabilidade atlantoaxial e hiperfrouxidão ligamentar generalizada na Síndrome de Down. 2006. 77f. Monografia (Graduação em Fisioterapia) - Universidade do Sul de Santa Catarina. Tubarão, 2006.
- 9- Prado MB, Mestrinheri L, Frangella VS, Mustacchi Z. Acompanhamento nutricional de pacientes com Síndrome de Down atendidos em um consultório pediátrico. O Mundo da Saúde. 2009; 33(3): 335-346.
- 10-Lima AC, Silva EM, Craveiro GAM. Estudo comparativo da qualidade de vida de portadores e não portadores de Síndrome de Down durante a

- adolescência. 2008. 97f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade da Amazônia. Belém, 2008.
- 11-Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *Am J Med Genet A*. 2011; 155A(10): 2348–2359.
  - 12-Virji-Babul N, Kerns K, Zhou E, Kapur A, Shiffrar M. Perceptual-motor deficits in children with Down syndrome: Implications for intervention. *Down Synd Res Prac*. 2006; 10:74-82.
  - 13-Schwartzman, José. Síndrome de Down. 1ª ed. São Paulo: Editora Mackenzie; 2003; Campos AC, Coelho MC, Rocha NACF. Desempenho motor e sensorial de lactentes com e sem síndrome de Down: estudo piloto. *Fisioter Pesq*. 2010;17(3):203-208.
  - 14-Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, Varni JW, Hilario MO. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr*. 2008; 84: 308–315.
  - 15-Malgarin J, Ávila RS, Rosado FR, Patussi EV. Estilo de vida e saúde dos portadores de síndrome de Down em Maringá-PR. *Iniciação Científica CESUMAR*. 2006; 8: 111-119.
  - 16-Ferreira DM, Salles BF, Marques DVM, Furieri M, Bonomo LMM, Salles FLP, Andrade M. Funcionalidades de crianças com e sem Síndrome de Down. *Rev Neurocienc*. 2009; 17(3): 231-238.
  - 17-Palisano RJ, Walter S, Russell DJ, Rosenbaum PL, Gémus M, Galuppi BE, et al. Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. *Arc Phys Med Rehab*. 2001; 82(4): 494-500.
  - 18-Silva MFMC, Kleinhans ACS. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Rev Bras Edu Esp*. 2006; 12: 123-38.
  - 19-Mazzone L, Mugno D, Mazzone D. The general movements in children with Down Syndrome. *Early Human Development*. 2004; 79: 119-130.
  - 20-Pueschel S. Síndrome de Down: Guia para pais e educadores. 8 ed. Campinas/SP: Papyrus; 2003.

- 21-Gimenez R, Stefanoni FF, Farias PB. Relação entre a capacidade de sincronização temporal e os padrões fundamentais de movimento rebater e receber em indivíduos com e sem Síndrome de Down. *Rev Bras Ci e Mov.* 2007; 15(3): 95-101.
- 22-Cunha AMFV, Assis SMB, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2010; 15(2): 444-451.
- 23-Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2011; 16(4): 2099-2106.
- 24-Nahas MV, Barros MVG, Rosa JV. O estilo de vida das pessoas com síndrome de Down em Santa Catarina. *Rev Brasileira Atividade Física e Saúde.* 1999; 4(1): 13-19.
- 25-Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom, SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Rev Acta Paul Enferm.* 2007; 20(3): 264-71.
- 26-Weijerman ME, Winter JP. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr.* 2010; 169: 1445–1452.
- 27-Korenromp MJ, Page-Christiaens GCML, Bout J, Mulder EJ, Visser GH. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. *Am J Obstet Gynecol.* 2007; 196:149.e1–149.11.
- 28-Skotko BG. Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *Am J Obstet Gynecol.* 2005; 192: 670-7.
- 29-Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *Am J Med Genet A.* 2011; 155A(10): 2335–2347.
- 30-Nunes LCBG. Tradução e Validação de Instrumentos de Avaliação Motora e de Qualidade de vida em Paralisia Cerebral. 2008. 245f. Tese de Doutorado (Doutorado em Engenharia Elétrica) - Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação, Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2008.
- 31-Lopes M, Koch VHK, Varni JW. Tradução e adaptação cultural do Peds QL™ESRD para a língua portuguesa. *J Bras Nefrol.* 2011; 33(4): 448-456.

- 32-Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K & Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002; 94: 2090-2106.
- 33-Reis LB, Guedes LL. Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com Síndrome de Down. 2012. 61f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia)– Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2012.
- 34-Campos AC, Coelho MC, Rocha NACF. Desempenho motor e sensorial de lactentes com e sem síndrome de Down: estudo piloto. *Fisioter Pesq*. 2010; 17(3): 203-8.
- 35-Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(4): 2099-2106.
- 36-Van Gamen-Oosterom HBM, Fekkes M, Buitendijk SE, Mohangoo AD, Bruil J, et al. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight year old children with Down Syndrome. *PLoS ONE*. 2011; 6(7): e21879.
- 37-Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa (ABEP): Critério de classificação econômica Brasil 2003. Disponível em: <<http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=302>>. Acesso em: 17 fev. 2013.
- 38-Lima L, Guerra MP, Lemos MS. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma população portuguesa. *Rev Port de Saúde Pública*. 2009; volume temático: 8.
- 39-Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VR et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006; 48: 442–449.
- 40-Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): development, standardization and

- administration manual, version 1.0. Boston, MA: New England Medical Center Inc., 1992.
- 41-Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39: 800-812.
- 42-The PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™. Disponível em: <<http://www.pedsql.org/>>. Acesso em: 17 fev. 2013.
- 43-Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Editora da UFMG, 2005.
- 44-Rangel DI, Ribas LP. Características da linguagem na síndrome de Down: implicações para a comunicação. *Rev Conhecimento Online*. 2011; 3(2).
- 45-Ribeiro DSS, Cavalari N. Fala e linguagem no processo de alfabetização das crianças com síndrome de Down. *Caderno Multidisciplinar de Pós-Graduação da UCP 2010*. 1(4): 15-27.
- 46-Nascimento MLC. Síndrome de Down. Rio de Janeiro/RJ. Acesso em: 25 jul 2013. Disponível em: [http://marcia.nascimento.eng.br/02\\_down.pdf](http://marcia.nascimento.eng.br/02_down.pdf).
- 47-Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Ver Bras Psiquiatr*. 2000; 22(2): 96-99.
- 48-Ferreira DRSA, Ferreira WA, Oliveira MS. Pensamento e linguagem em crianças com síndrome de Down: um estudo de caso da concepção das professoras. *Ciências & Cognição*. 2010; 15(2): 216-227.
- 49-Soares JA, Barboza MAI, Croti UA, Foss MHDA, Moscardini AC. Distúrbios respiratórios em crianças com síndrome de Down. *Arq Ciênc Saúde*. 2004; 11(4): 230-3.
- 50-Berthold TB, Araujo VP, Robinson WM, Hellwig I. Síndrome de Down: aspectos gerais e odontológicos. *R Ci Med Biol*. 2004; 3(2): 252-60.
- 51-Gorla JI, Duarte E, Costa LT, Freire F. Crescimento de crianças e adolescentes com síndrome de Down – Uma breve revisão de literatura. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum*. 2011; 13(3): 230-237.

- 52-Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011; 23(4): 321-7.
- 53-Gusmão FAF, Tavares EJM, Moreira LMA. Idade materna e síndrome de Down no nordeste do Brasil. *Caderno de Saúde Pública*. 2003; 19(4): 973-978.
- 54-Agostini B, Bisognin JP, Bonini GB, Ribeiro L, Pasin JSM. Caracterização do perfil funcional de crianças com síndrome de Down em diferentes faixas etárias. Santa Maria/RS: Centro Universitário Franciscano, 2011; Acesso em: 27 jul 2013; Disponível em: <http://www.unifra.br/eventos/forumfisio2011/Trabalhos/1637.pdf>.
- 55-Tudella E, Pereira K, Basso RP, Savelsbergh GJP. Description of the motor development of 3-12 month old infants with Down syndrome: the influence of the postural body position. *Research in Developmental Disabilities*. 2011; 32: 1514–1520.
- 56-Bonomo LMM, Rossetti CB. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. *Rev Bras Cresc e Desenv Hum*. 2010; 20(3): 723-734.
- 57-Wilson M, Knoblich G. The case for motor involvement in perceiving conspecifics. *Psychol Bul*. 2005; 131: 460-73.
- 58-Conti J. A interferência dos aspectos percepto-cognitivos nas atividades de vida diária e nas atividades instrumentais de vida diária, em clientes com seqüelas por lesão neurológica. *Acta Fisiatr*. 2006; 13: 83-86.
- 59-Ramalho CMJ, Pedremônico MR, Perissinoto J. Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Temas Desenvolv*. 2000; 9: 11-14.
- 60-Bissoto ML. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciência e Cognição*. 2005; 4: 80-88.
- 61-Snow CE. Questões no estudo do input: sintonia, universalidade, diferenças individuais e evolutivas, e causas necessárias. *Compêndio da linguagem da criança*. 1997; 153-163.

- 62-Silva MPV, Salomão NMR. Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*. 2002; 7(2): 311-323.
- 63-Hallal CZ; Marques NR; Braccialli LMP. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. *Rev bras crescimento desenvolv hum*. 2008; 18(1): 27-34.
- 64-Bertapelli F, Silva FF, Costa LT, Gorla JI. Desempenho motor de crianças com Síndrome de Down: uma revisão sistemática. *J Health Sci Inst*. 2011; 29(4): 280-284.
- 65-Gaspar T, Matos MG, Ribeiro JLP, Leal I. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Rev. bras. ter. cogn*. 2006; 2(2). Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-56872006000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872006000200005&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 01 ago 2013.
- 66-Minayo MC. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 7-18.
- 67-Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, Gontijo APB, Fonseca ST. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002; 60(2-B): 446-452.



## APÊNDICES

### APÊNDICE 1:

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Faculdade de Fisioterapia

Departamento de Fisioterapia do Idoso, Adulto e Materno-Infantil

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas

Endereço: Campus da UFJF – Bairro Martelos.

Cep: 36036-330 – Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 2102-3258/ (32) 4009-5318

E-mail: paula.chagas@ufjf.edu.br

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr. (a) \_\_\_\_\_ e seu filho (a) estão sendo convidados como voluntários a participar da pesquisa **“Comparação da qualidade de vida e funcionalidade entre crianças com Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico na faixa etária de 2 a 7 anos de idade”**.

O objetivo desse estudo é verificar se existe relação entre a funcionalidade das crianças com Síndrome de Down com sua qualidade de vida. O motivo que nos leva a estudar este tema é verificar se a capacidade funcional (função) das crianças com Síndrome de Down interfere na qualidade de vida dessas crianças, e se interferir, de que forma (negativa ou positiva) ocorre essa intervenção através da comparação com um grupo de crianças que não possuem essa síndrome. Primeiramente, iremos avaliar o nível socioeconômico de sua família, através do questionário de avaliação do nível socioeconômico criado pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP 2013). Esse questionário é composto por perguntas sobre a quantidade de determinados itens presentes em sua casa e sobre o nível de escolaridade do chefe da família. Logo após, será aplicado o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) ao cuidador para avaliar a sua percepção sobre a qualidade de vida de sua criança, através de perguntas sobre as

funções físicas, emocionais, sociais e escolares dessa criança. Por último, será aplicado o teste Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) contendo perguntas sobre autocuidado, mobilidade e função social da criança, que também será respondido pelo cuidador principal. Esta conduta será realizada em uma sala reservada. As acadêmicas fornecerão informações ao cuidador para responder aos questionários.

Os procedimentos utilizados apresentam risco considerado mínimo aos participantes, não sendo considerados maiores nem mais prováveis do que aqueles ligados à avaliação de rotina da fisioterapia, por consistirem de atividades já habituais das crianças que recebem atendimento fisioterapêutico (o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc). No entanto, qualquer tipo de problema ou desconforto detectado será imediatamente sanado pelas pesquisadoras, ou por quem de direito, sem qualquer custo para o voluntário da pesquisa ou seu(s) responsável(is).

Para participar deste estudo **você não terá nenhum custo**, nem receberá qualquer vantagem financeira (seja sob forma de dinheiro, brindes, indenização, etc). O Sr.(a) será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

Todas as informações colhidas serão cuidadosamente guardadas garantindo o sigilo e a privacidade dos entrevistados e participantes, que poderão obter informações sobre a pesquisa a qualquer momento que julgarem necessário, pelo telefone (32) 2102-3258 ou 4009-5318, com a professora orientadora do projeto e alunas responsáveis. Os resultados da pesquisa estarão à disposição de todos os participantes e seus responsáveis quando finalizada. Os dados dos participantes somente serão liberados com a permissão destes ou de seus responsáveis. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão adequadamente destruídos. Além disso, os participantes não serão identificados em nenhuma publicação resultante do estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no Departamento de Fisioterapia do Idoso, Adulto e Materno-Infantil da Faculdade de Fisioterapia da UFJF e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos do estudo **“Comparação da qualidade de vida e funcionalidade entre crianças com Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico na faixa etária de 2 a 7 anos de idade”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

---

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

---

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

---

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:

CEP HU – Comitê de Ética em Pesquisa HU/UFJF

Hospital Universitário - Unidade Santa Catarina

Prédio da Administração Sala 27

CEP 36036-110

E-mail: [cep.hu@ufff.edu.br](mailto:cep.hu@ufff.edu.br)

## APÊNDICE 2

### FORMULÁRIO DE INCLUSÃO NO ESTUDO PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Número de identificação: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Sexo: ( )F ( )M

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Nome do cuidador principal: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

Nível sócio econômico da família: \_\_\_\_\_

#### Complicações associadas:

- ( ) Déficit auditivo. Tipo: \_\_\_\_\_
- ( ) Déficit visual. Tipo: \_\_\_\_\_
- ( ) Alterações cardíacas. Tipo: \_\_\_\_\_
- ( ) Alterações respiratórias. Tipo: \_\_\_\_\_
- ( ) Epilepsia
- ( ) Inflamação no ouvido
- ( ) Distúrbios da tireóide. Tipo: \_\_\_\_\_
- ( ) Excesso de peso
- ( ) Constipação intestinal
- ( ) Abdômen aumentado
- ( ) Déficits de crescimento
- ( ) Fêmur, úmero e ossos do nariz curtos
- ( ) Dentição atrasada e irregular
- ( ) Hérnia umbilical
- ( ) Atraso da fala.

#### Dados da mãe:

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio

( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

**Dados do pai:**

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

**Dados da família:**

Pais: ( ) vivem juntos ( ) não vivem juntos

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Número de pessoas que residem na casa: \_\_\_\_\_

Cuidador: ( ) pai ( ) mãe ( ) outro: \_\_\_\_\_

**Critérios de Inclusão/exclusão:**

Idade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico clínico de SD: ( ) sim ( ) não tipo: \_\_\_\_\_

Comprometimento clínico associado: ( ) sim ( ) não

Se SIM Qual: \_\_\_\_\_

**ABEP**

POSSE DE ITENS	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4
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

<b>GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA</b>		
Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior completo	8

Total de pontos \_\_\_\_\_

Classe \_\_\_\_\_

---

Assinatura do responsável

### APÊNDICE 3

#### FORMULÁRIO DE INCLUSÃO NO ESTUDO PARA CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO

Número de identificação: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Sexo: ( )F ( )M

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Nome do cuidador principal: \_\_\_\_\_

Parentesco: \_\_\_\_\_

Nível sócio econômico da família: \_\_\_\_\_

#### Dados da mãe:

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

#### Dados do pai:

Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) pré-escola ( ) ensino fundamental

( ) ensino médio ( ) ensino superior

Estado civil: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Emprego: \_\_\_\_\_

#### Dados da família:

Pais: ( ) vivem juntos ( ) não vivem juntos

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Número de pessoas que residem na casa: \_\_\_\_\_

Cuidador: ( ) pai ( ) mãe ( ) outro: \_\_\_\_\_



**Critérios de Inclusão/exclusão:**

Idade: \_\_\_\_\_

Comprometimento clínico agudo ou crônico: ( ) sim ( ) não

Se SIM Qual: \_\_\_\_\_

**ABEP**

+

POSSE DE ITENS	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4
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		
Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior completo	8

Total de pontos\_\_\_\_\_

Classe\_\_\_\_\_

---

Assinatura do responsável

## ANEXOS

### ANEXO 1

# DECLARAÇÃO DO AMBULATÓRIO DE FISIOTERAPIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO / UNIDADE DOM BOSCO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - UFJF



## HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CENTRO DE ATENÇÃO À SAÚDE/UFJF (HU\_CAS)

(UNIDADE DOM BOSCO)  
Av. Eugênio do Nascimento, s/nº,  
Dom Bosco  
CEP: 36038-330 - Juiz de Fora/MG  
Fone: 4009-5300 ou 4009-5319.

### DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Ambulatório de Fisioterapia Pediátrica do Centro de Atenção à Saúde (CAS/HU) da Universidade Federal de Juiz de Fora está em concordância com a realização do projeto de pesquisa, "QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN – UM ESTUDO LONGITUDINAL", não sendo previsto quaisquer ônus em relação à equipamentos ou materiais permanentes do local.

Juiz de Fora, 24 de janeiro de 2013.

*Liliany Fontes Loures*  
CREMIO 4-101102 F  
VICE-CHEFE  
SERVIÇO DE FISIOTERAPIA HU-UFJF

Eduardo José Danza Vicente

Responsável pelo Setor de Fisioterapia do CAS/HU- UFJF

## ANEXO 2

### DECLARAÇÃO DA ESCOLA ESTADUAL SANTANA DE ITATIAIA



#### HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CENTRO DE ATENÇÃO À SAÚDE/UFJF (HU\_CAS)

(UNIDADE DOM BOSCO)  
Av. Eugênio do Nascimento, s/nº, Dom Bosco  
CEP:36038-330 - Juiz de Fora/MG. Fone: 4009-5300 ou 4009-5319.

#### DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que a Escola Municipal Santana Itatiaia está em concordância com a realização do projeto de pesquisa, "QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN – UM ESTUDO LONGITUDINAL", não sendo previsto quaisquer ônus para a realização dessa pesquisa.

Juiz de Fora, 07 de dezembro de 2012.

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Adriana de Fátima Pereira Ramos', is written over a horizontal line.

Diretora Adriana de Fátima Pereira Ramos

Adriana de Fátima Pereira Ramos  
DIRETOARA  
AUT. 064/2012/SEJF  
VAL. 2012/2014

## ANEXO 3

### PARECER N° 321/2011 DO CEP- HU/UFJF

Página 1 de 2



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Parecer n° 321/2011

**Protocolo CEP-UFJF:** 144-420-2011 **FR:** 467665 **CAAE:** 0107.0.420.000-11

**Projeto de Pesquisa:** Qualidade de vida e funcionalidade em crianças com Síndrome de Down

**Versão do Protocolo e Data:** 07/10/2011

**Grupo:** III

**Pesquisador Responsável:** Paula Silva de Carvalho Chagas

**Pesquisadores Participantes:** Érica Cesário Defilipo; Ligia Bittencourt dos Reis; Lillian Lawal Guedes

**Instituição:** Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora

**Matéria para análise:** Folha de Rosto; Projeto de pesquisa; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; Orçamento Financeiro; Comprovante de currículo do pesquisador responsável e demais pesquisadores envolvidos

#### **Sumário/comentários do protocolo:**

**Justificativa:** Crianças com Síndrome de Down apresentam atraso no desenvolvimento de habilidades, que podem gerar impactos para a qualidade de vida destas crianças. A forma de interação dos pais com a criança e a participação delas nas atividades de vida diária podem contribuir de forma positiva ou negativa para o seu desenvolvimento. E, apesar da importância do tema, faltam estudos que investiguem a relação entre qualidade de vida e funcionalidade nesse grupo clínico.

**Objetivo:** O objetivo do presente estudo é avaliar a relação entre a funcionalidade e a qualidade de vida da criança com Síndrome de Down através da comparação da percepção da qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down com crianças com desenvolvimento típico.

**Metodologia:** As avaliações serão feitas com os cuidadores e com as crianças, serão conduzidas no ambulatório de fisioterapia pediátrica do HU-CAS, nas creches e escolas ou no local de maior conveniência para os pais. Para avaliação do nível sócio econômico será utilizado o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB), o questionário Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales (PedsQL) será utilizado para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, e o teste Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI) será utilizado para avaliar a funcionalidade das crianças participantes.

**Características da população a estudar:** Crianças com diagnóstico médico de Síndrome de Down, com faixa etária entre dois e sete anos de idade, que recebem atendimento no Ambulatório de Fisioterapia Pediátrica do Centro de Atenção à Saúde – CAS/HU da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF e/ou no Departamento de Saúde da Criança e Adolescente/SUS/JF. Para pareamento com as crianças com Síndrome de Down, também serão estudadas crianças com desenvolvimento típico, estudantes de escolas e creches públicas de Juiz de Fora sem doenças crônicas e com idade entre dois e sete anos.

**Tamanho da amostra:** 40 crianças

**Relação risco x benefícios:** O risco é mínimo. Como benefício, destaca-se que o estudo pode auxiliar as famílias participantes a melhorar o conhecimento sobre a funcionalidade e

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF  
RUA CATULO BREVIGLIEI S/N° - B. SANTA CATARINA  
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL - Fone: 48095285

Prof.ª Angela Maria Gollner  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
HU/CAS da UFJF

a qualidade de vida das crianças com Síndrome de Down e, desta forma, realizar ~~adaptações~~ nos hábitos de vida que permitam melhorar a qualidade de vida.

**Previsão de ressarcimento:** Adequado

**Orçamento:** Adequado

**Fonte de financiamento:** Próprios pesquisadores

**Cronograma:** Adequado

**Revisão e referências:** Adequada

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:** O TCLE está em linguagem adequada, clara para compreensão dos participantes do estudo, com descrição suficiente dos procedimentos, explicitação de riscos e forma de contato com o pesquisador e demais membros da equipe.

**Pesquisador:** titulação e apresenta experiência e qualificação para a coordenação do estudo. Demais membros da equipe também apresentam qualificação para atividade que desempenharão durante o estudo.

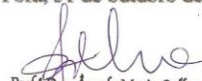
O CEP solicita ao pesquisador que atenda a Carta Circular nº 003/2011 CONEP/CNS datada de 21 de março de 2011, que torna obrigatória a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo sujeito de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador em todos os TCLEs com data posterior a 01 de abril de 2011.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP-HU/CAS da UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96 e suas complementares manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Salientamos que o pesquisador deverá encaminhar a este comitê o relatório final.

**Situação:** Projeto Aprovado

Juiz de Fora, 31 de outubro de 2011.

  
Prof.ª Dr. Angéla Maria Goffner  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
HU/CAS da UFJF

<b>RECEBI</b>
DATA: ____/____/2011
ASS: _____

## ANEXO 4

### DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE BANCO DE DADOS



### DECLARAÇÃO

Eu, Paula Silva de Carvalho Chagas, autorizo o uso do banco de dados da pesquisa “Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com Síndrome de Down”, para o desenvolvimento do projeto intitulado “**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN – UM ESTUDO LONGITUDINAL**”, sob minha orientação e da fisioterapeuta Érica Cesário Defilipo e de autoria das acadêmicas Alyne Vidal Pereira e Isabela Oliveira Guedes.

Juiz de Fora, 29 de janeiro de 2013.

Prof. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas

Paula S. de C. Chagas  
DEPTº FISIOTERAPIA UFJF  
CNEFITO 4-20470-F

## ANEXO 5

### PARECER DO N° 338.415 CEP- HU/UFJF

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA-MG



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de vida e funcionalidade em crianças com Síndrome de Down - Um estudo longitudinal

**Pesquisador:** Paula Silva de Carvalho Chagas

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 12644013.0.0000.5133

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora-MG

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 338.415

**Data da Relatoria:** 24/06/2013

##### Apresentação do Projeto:

Projeto de Interesse científico, mas que deixa dúvidas se crianças com déficit cognitivo, como as portadoras de Síndrome de Down, terão como responder ao PedsQL, questionário elaborado para crianças típicas.

##### Objetivo da Pesquisa:

Avaliar funcionalidade e qualidade de vida quantitativa, pois baseia-se em respostas de questionários.

##### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios se sobrepõem aos riscos.

##### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa eticamente coerente. Metodologia deixa dúvida para crianças com atraso cognitivo.

##### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados dentro das normas.

##### Recomendações:

Acurada para avaliar resultados e não liberar dados sem robustez em relação às respostas das crianças com Síndrome de Down.

Endereço: Rua Celso Breviglieri, s/n- Comitê de Ética  
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 38.038-110  
UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5180 E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
JUIZ DE FORA-MG



Continuação do Parecer: 330.415

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Observar orientações para avaliação dos resultados referentes às respostas das orçanças com SD.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

JUIZ DE FORA, 22 de Julho de 2013

---

Assinador por:  
Gisele Aparecida Fófano  
(Coordenador)

Endereço: Rua Celso Breviglieri, s/nº - Comitê de Ética  
Bairro: Bairro Santa Catarina CEP: 36.036-110  
UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
Telefone: (32)4009-5205 Fax: (32)4009-5160 E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

## ANEXO 6

### CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL (CCEB 2013) DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISA (ABEP)

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 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

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 Incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio Completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior Completo	8

#### CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

## ANEXO 7

### PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY GENERIC CORE SCALES (PedsQL)

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

### RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o **seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.  
Por favor, conte-nos se o **seu filho / a sua filha** tem tido **dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso.
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso.
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso.
- 3 se ele / ela **frequentemente** tem dificuldade com isso.
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso.

Não existem respostas certas ou erradas.  
Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

Capacidade Física (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4

3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>Aspecto Emocional (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Sentir medo ou ficar	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

<b>Aspecto Social (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

**\*Por favor, complete esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche**

Atividade Escolar (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

**INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais o seu filho / a sua filha pode ter dificuldade.  
Por favor, conte-nos se o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso  
 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso  
 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso  
 3 se ele / ela **frequentemente** tem dificuldade com isso  
 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.  
Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

Capacidade Física (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4

2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>Aspecto Emocional (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

<b>Aspecto Social (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho/sua filha	0	1	2	3	4

4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>Atividade Escolar (DIFICULDADE PARA...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Freqüentemente</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Prestar atenção na	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4





**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

**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

**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

**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

**E: CUIDADOS COM OS CABELOS**

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

**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

**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

**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

**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

**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

**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

**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)

**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

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

- 64- Indica quando molhou fraida 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

**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

**Somatório da Área de Autocuidado:**

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

Comentários:

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

**A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO** incapaz capaz

1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho		
4- Senta e levanta de privada própria para adulto		
5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços		

**B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS** 0 1

6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto		
7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		
8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis		
9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto		
10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços		

**C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO** 0 1

11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro		
12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução		
13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução		
14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro		
15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo		

**C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS** 0 1

11b- Sobe e desce do banco do ônibus		
12b- Move-se com ônibus em movimento		
13b- Desce a escada do ônibus		
14b- Passa na roleta		
15b- Sobe a escada do ônibus		

**D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS** 0 1

16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço		
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama		
18- Sobe e desce de sua própria cama		
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		

**E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO** 0 1

20- Entra no chuveiro		
21- Sai do chuveiro		
22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão		
23- Abre e fecha box/cortinado		
24- Abre e fecha torneira		

**F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)** 0 1

25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão		
26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27- Anda sem auxílio		

**G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)** 0 1

28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)		
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade		
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)		
31- Move-se entre ambientes sem dificuldade		
32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas		

**H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS** incapaz capaz

33- Muda de lugar intencionalmente		
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão		
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos		
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		

**I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS** 0 1

38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio		
39- Anda sem apoio		

**J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)** 0 1

40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de 1-5 carros)		
41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)		
42- Move-se por 30 - 45 m		
43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)		
44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade		

**K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES** 0 1

45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)		
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)		
48- Sobe e desce rampas ou inclinações		
49- Sobe e desce meio-fio		

**L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)** 0 1

50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)		
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)		
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade		

**M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)** 0 1

55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada		
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)		
58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade		

Somatório da Área de Mobilidade:

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

Comentários:

Índice de Função Social: \_\_\_\_\_

Marcas o correspondente para cada item:  
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz

**A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA** 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 sequência 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 ajudá-lo a resolvê-lo

22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado

23- Se transformado 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

**H: BRINCADEIRA COM OBJETOS** 0 1

36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção

37- Usa objetos reais ou substituídos em sequência 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 sequências 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 sequência 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

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente	Assistência do Cuidador						Modificações					
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva		
<b>Área de Autocuidado</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Autocuidado						<input type="text"/>					Freqüências
<b>Área de Mobilidade</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Mobilidade						<input type="text"/>					Freqüências
<b>Área de Função Social</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E		
	Soma da área de Função Social						<input type="text"/>					Freqüências