

Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores

Functional performance of children with Down syndrome and the quality of life of their caregivers

Ana Carolina Pazin¹, Marielza R. Ismael Martins²

RESUMO

Introdução. Na Síndrome de Down (SD), o processo de aprendizagem é complexo e exige um grau de suporte familiar e social. Os cuidadores podem enfrentar problemas e interferências na sua qualidade de vida. **Objetivo.** Este estudo de corte transversal objetivou avaliar o desempenho funcional de crianças com SD e a percepção da qualidade de vida de seus cuidadores. **Método.** Selecionaram-se 20 crianças com SD e seus cuidadores e, para comparação, outras 20 crianças com desenvolvimento normal, idades cronológicas de 2 a 8 anos, divididas em 2 subgrupos etários (2 a 4 e 5 a 8 anos), pertencentes à Equipe Ding Down — Funfarme/Famerp. Utilizaram-se como instrumentos: entrevista semi-estruturada, Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção e Escala de Sobrecarga dos Cuidadores. **Resultados.** As crianças com SD de ambos os grupos apresentaram desempenho significativamente inferior nas três áreas de habilidades funcionais; entretanto, no grupo etário de 5 a 8 anos, essas diferenças não foram observadas na habilidade de mobilidade. Nos cuidadores, evidenciou-se que as variáveis Isolamento e Envolvimento emocional obtiveram os menores escores. **Conclusão.** O desempenho funcional das crianças com SD é limitado e os aspectos emocionais neste grupo de cuidadores estavam alterados, sendo um preditivo de sobrecarga, fazendo-se necessárias intervenções.

Unitermos: Transtornos das Habilidades Motoras. Síndrome de Down. Qualidade de Vida.

Citação: Pazin AC, Martins MRI. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores.

Trabalho realizado na Faculdade de Medicina de Rio Preto.

1. Aprimoranda de Terapia Ocupacional pela FUNDAP, Hospital de Base/FUNFARME /FAMERP.
2. Terapeuta Ocupacional, Departamento de Ciências Neurológicas e Supervisora de Aprimoramento da Faculdade de Medicina de Rio Preto- FAMERP.

SUMMARY

Introduction. In Down syndrome (DS) the learning process becomes more complex requiring the social/familial support. Caregivers can face problems due to taking care and, consequently, interfere in the quality of their child and their own. **Objective.** This is a cross sectional study aiming to evaluate functional performance of children with DS and their caregivers' quality of life. **Method.** 20 children with DS and their caregivers were selected and, for comparison, 20 children with normal development; chronological age from 2 to 8 years, divided into 2 age sub-groups (2 to 4 and 5 to 8 years), belonging to the Ding Down — Funfarme/Famerp group. The instruments used were semi-structured interview, Pediatric Evaluation of Disability Inventory, and Caregiver Burden Scale. **Results.** Children with DS of both age groups presented performance significantly lower in the three areas of functional abilities: self-care, mobility, and social role compared to children with normal development. However, in the age group from 5 to 8 years significant differences were not observed for mobility ability. For caregivers, it was evidenced that the variables isolation and emotional involvement presented the lowest scores. **Conclusion.** These children's functional performance is reduced and the emotional aspects in this group of caregivers were impaired, some interventions being necessary.

Keywords: Motor Skills Disorders. Down Syndrome. Quality of Life.

Citation: Pazin AC, Martins MRI. Functional performance of children with Down syndrome and the quality of life of their caregivers.

Endereço para correspondência:

Ana Carolina Pazin
R. dos Bombeiros, 255
CEP 15025-420, São José do Rio Preto-SP
Fone: 17 32331980 ou 17 96018243
E-mail: joaoldm@terra.com.br

Recebido em: 7/9/2007
Revisão: 8/9/2007 a 28/11/2007
Accito em: 29/11/2007
Conflito de interesses: não

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), ou trissomia do 21, é sem dúvida o distúrbio cromossômico mais comum e bem conhecido, e a causa genética mais encontrada de retardamento mental. Geralmente pode ser diagnosticada ao nascimento ou logo depois por suas características dismórficas, que variam entre os pacientes mas, apesar disso, produzem um fenótipo distintivo¹.

As estatísticas em torno do número preciso de quantas pessoas têm a síndrome no Brasil são nebulosas², e cerca de 8 mil bebês nascem com SD por ano no Brasil³.

Segundo os resultados do Censo 2000 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 14,5% da população têm alguma deficiência física ou mental, ou seja, trata-se de uma população de 24,5 milhões de pessoas. Dentro desse grupo, estima-se que haja, entre os 170 milhões de brasileiros, cerca de 300 mil pessoas que nasceram com a SD, sendo que esses números variam drasticamente de país para país⁴.

No que se refere ao comportamento e padrão de desenvolvimento que a criança apresentará, é importante salientar que não há um padrão estereotipado e previsível em todas as crianças afetadas, uma vez que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento da inteligência não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do restante do potencial genético, bem como das importantíssimas influências derivadas do meio⁵.

Alguns estudos revelam evidências sobre as características do desempenho funcional e cognitivo dessas crianças. Estes verificam que o comprometimento dessas habilidades é influenciado não só pelas propriedades intrínsecas da criança, mas pelas demandas específicas de tarefas e pelas características ambientais onde a mesma está inserida, demonstrando, assim, a importância da estimulação do cuidador no seu desempenho futuro^{2,4}.

Atualmente, muitos profissionais conscientizaram-se do potencial da criança com SD e sua condição de ser educada; assim, os pais também podem esperar mais de seus filhos. A criança com SD possui limitações, principalmente no aspecto intelectual; porém, quando bem estimulada, pode vir a ter uma vida de maior independência, participando das atividades do grupo em todos os aspectos, dentro das suas limitações^{4,6}.

Para isso, os profissionais de saúde têm se baseado em informações sobre a síndrome e suas consequências para definirem estratégias de intervenção. Contudo, tal procedimento se caracteriza com um pressuposto clínico, e não se deve esquecer que nem sempre existe uma forma linear e direta entre a condição clínica e os resultados de um tratamento.

As crianças com SD seguem a mesma seqüência do desenvolvimento das crianças normais, passando pelos mesmos marcos motores, entretanto pode haver diferenças quanto ao ritmo em que tais marcos são alcançados⁵.

A cada nova fase de desenvolvimento, a criança necessita aprender a fazer coisas que antes não podia, e aprender à custa de suas próprias habilidades.

O fato de a mãe (ou cuidador) não mantê-la dependente objetiva que ela alcance um estágio de desenvolvimento social em que necessite e aprecie a companhia de outros, não estando mais tão emocionalmente presa a seus pais^{6,7}.

É consenso que doenças e condições crônicas afetam não só a vida dos pacientes como também repercute na família como um todo, alterando o estilo de vida, relações interpessoais e finanças⁸⁻¹⁰.

Em vários países, o conceito emergente de que pessoas com doença mental teriam mais oportunidades de reabilitação e reintegração vivendo na comunidade, associado à restrição da quantidade de dias de internação hospitalar, questões econômicas, estímulos a desinstitucionalização, gerou o aumento do número de pessoas com doenças crônicas necessitando de cuidados em casa^{11,12}.

Em relação à SD, a literatura disponibiliza evidências sobre as limitações consequentes dessa condição genética em termos das funções de órgãos e sistemas que compõem a estrutura do corpo dessas crianças (i.e. capacidades motoras e cognitivas), porém informações sobre o impacto dessas limitações internas no desempenho de atividades diárias desse grupo são menos freqüentes¹². Entretanto, esse tipo de informação funcional é extremamente relevante para profissionais da área da saúde, uma vez que as expectativas dos pais de crianças portadoras de SD estão mais relacionadas à informação funcional do que à informação sobre sintomatologia e componentes específicos de desempenho¹³.

Vislumbra-se, então, a necessidade de conhecimento não só do desempenho funcional dessas crianças, para que intervenções mais eficazes sejam feitas, como também da sobrecarga que as pessoas a eles vinculadas possam vir a ter pela demanda de ações a eles imposta^{13,14}.

Nesse contexto, observam-se escassos relatos sobre a sobrecarga e a qualidade de vida desses cuidadores que convivem rotineiramente com a expectativa do desempenho funcional dessas crianças, buscando sempre a aquisição de uma autonomia.

Estudos relacionados aos cuidadores começaram a surgir após o trabalho de Grad & Sainsbury⁸, que chamaram a atenção para as consequências da doença mental na vida das pessoas da família que prestavam cuidados. Desde então, os números de pesquisas sobre cuidadores têm crescido, em especial na área geriátrica⁹.

Alguns estudos demonstram que quanto maior a duração do cuidado, pior a qualidade de vida do cuidador^{8,9}, enquanto outros evidenciam o fato de que alguns cuidadores, com o tempo, descobrem nova capacidade de lidar com a situação, encontrando um sentido diferente para a vida⁷. Essas duas formas de respostas do cuidador refletem explicações competitivas geradas pelo impacto prospectivo do cuidado: teoria do desgaste e teoria da adaptação^{9,10}.

Observa-se que os problemas enfrentados pelos cuidadores em decorrência do ato de cuidar podem alterar a qualidade de vida dos pacientes. O cuidador é fundamental para manter o paciente na comunidade, assim como a prevenção e o tratamento dos possíveis problemas desenvolvidos por eles^{8,10}.

No Brasil, pouca atenção tem sido dada aos cuidadores de crianças com SD. Em nosso meio, é provável que a evolução do desempenho funcional e, consequentemente, a autonomia dessas crianças estejam relacionadas ao grau de suporte social-familiar que elas recebem. Portanto, o objetivo deste estudo é contribuir para o fornecimento de informações sobre o desempenho funcional de crianças com SD de 2 a 8 anos comparadas com crianças com desenvolvimento normal, e a qualidade de vida de seus cuidadores também comparados com cuidadores de crianças com desenvolvimento normal. Esses dados exploratórios traçariam questões que nos remetem a indagações de que a qualidade de vida de cuidadores poderia influenciar no me-

lhor ou pior desempenho funcional dessas crianças. Portanto, a geração de conhecimentos sobre o cuidador poderá auxiliar no estabelecimento de intervenções para melhorar sua qualidade de vida e, consequentemente, influenciar de modo positivo as crianças a eles vinculadas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal sobre o desempenho funcional de crianças com SD de 2 a 8 anos e a percepção da qualidade de vida de seus respectivos cuidadores, realizado com 20 crianças e seus cuidadores que fazem parte da Equipe Ding Down — Funfarme/Famerp, período de maio a outubro de 2006.

Essa equipe, dentre os vários segmentos, possui o Grupo de Pais, onde se caracteriza por reuniões mensais freqüentadas por pais, familiares, vizinhos e profissionais com o objetivo de troca de experiências e palestras com diferentes profissionais que convivem ou queiram conhecer melhor sobre Síndrome de Down.

Os critérios adotados para inclusão das crianças foram: diagnóstico confirmado de SD, idade cronológica entre 2 e 8 anos, e estarem incluídas na Equipe Ding Down. Para comparação, selecionaram-se outras 20 crianças com desenvolvimento normal, sem problemas clínicos, que freqüentam as atividades recreativas da Equipe Ding Down. Cada um desses grupos foi subdividido em 2 sub-grupos etários, sendo um deles composto por crianças de idade cronológica de 2 a 4 anos ($n = 10$) e outro constituído de crianças de 5 a 8 anos ($n = 10$), para que o efeito diferenciado que períodos específicos impõem em áreas distintas de desempenho sejam diminuídos (a literatura descreve que há uma predominância dos déficits motores no período referente à primeira infância e uma predominância dos déficits cognitivos na idade escolar¹¹).

A inclusão dos cuidadores baseou-se em: ser cuidador primário, que se trata de o membro da família que arca com a principal responsabilidade do cuidado¹²⁻¹⁴ estar em condições físicas e mentais para fornecer os dados necessários, e concordar em participar do estudo.

A abordagem ética inicial foi encaminhar o projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa da Famerp, e, após sua análise, aprovação e consentimento dos cuidadores através do Termo de Consentimento pós-esclarecido, realizaram-se as entrevistas semi-

estruturadas aos cuidadores, onde foram obtidos dados como nome, sexo, data de nascimento e idade, endereço, profissão e situação atual, estado civil, grau de instrução escolar, grau de parentesco à criança e se possuía algum problema de saúde.

As crianças foram avaliadas pelo teste funcional norte-americano *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI)¹⁵, traduzido para o português e adaptado para contemplar as especificidades socioculturais do Brasil. O PEDI é um teste padronizado baseado no julgamento, realizado por meio de entrevista estruturada com o cuidador da criança que possa informar sobre seu desempenho funcional em atividades da rotina diária, e visa caracterizar aspectos funcionais da criança, na faixa etária entre 6 meses e 7 anos e meio de idade. Esse teste pode ser usado em crianças com idades cronológicas superiores ao limite indicado, desde que o desempenho funcional das mesmas esteja aquém desse limite. É dividido em três partes distintas: a primeira parte documenta as habilidades funcionais da criança nas áreas de auto-cuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Cada item recebe escore 1 se a criança é capaz de realizar e 0 se não consegue. A somatória desses escores resulta em um escore bruto de cada uma das três áreas das habilidades funcionais. A segunda parte do PEDI quantifica o auxílio do cuidador em tarefas de auto-cuidado, mobilidade e função social. A parte III constitui-se de uma série de modificações usadas pela criança para realizar as tarefas funcionais. O manual fornece critérios específicos para pontuação de cada item. As partes II e III não foram utilizadas neste estudo.

As avaliações foram realizadas por uma terapeuta ocupacional. Cada entrevista durou cerca de 50 minutos. Para análise da QV dos cuidadores, foi aplicada a Escala de Sobrecarga dos Cuidadores — CB Escala (*Caregiver Burden Scale*)¹⁶. Esse instrumento foi adaptado e validado para a cultura brasileira e avalia a percepção subjetiva dos cuidadores, que pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores primários ou secundários de adultos ou crianças. Inclui áreas da saúde do cuidador tais como: bem estar, rede social e de relações, esforço físico e aspectos ambientais mais importantes. Consiste de 22 questões divididas em 5 dimensões: tensão geral (8 questões), isolamento (3 questões), decepção (5 questões), envolvimento emocional (3 questões) e ambiente (3 questões). Os escores de

cada questão variam de 1 a 4 (nunca, raramente, algumas vezes e freqüentemente). O escore para cada índice é obtido pela média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele índice, e o escore global é alcançado calculando-se a média aritmética dos 22 itens, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior o impacto pelo cuidador nas diferentes dimensões.

Análise Estatística

Os dados deste estudo foram analisados através do teste t de Student para grupos independentes. Foram comparadas as médias dos escores obtidos pelas crianças dos diferentes grupos, nas áreas do desempenho funcional de auto-cuidado, mobilidade e função social. Para cada análise foi considerado nível de significância de 95% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

As características sociodemográficas dos pacientes e seus cuidadores estão apresentadas na tabela 1.

A média de idade dos pacientes é de 4 1/2 anos, sendo 60% meninos. Com relação aos cuidadores, a média de idade é de aproximadamente 38,9 anos, sendo todos do sexo feminino, 13 casadas e 9 trabalham em tarefas domésticas. 100% são cuidadores primários dos pacientes, sendo 18 correspondentes à mãe biológica. O tempo médio de cuidado é de 4 anos. Características adicionais estão listadas na tabela 1.

Tabela 1. Dados sóciodemográficos dos pacientes com Síndrome de Down e seus respectivos cuidadores.

CARACTERÍSTICAS	PACIENTES	CUIDADORES
Idade	Média 4,6 anos	Média 38,9 anos
Sexo: feminino	09	20
Masculino	11	0
Estado Civil: Casado	—	13
Solteiro	—	0
Outros	—	7
Ocupação: Empregado	—	6
Desempregado	—	5
Tarefas Domésticas	—	9
Tipo de relacionamento: Mãe	—	18
Pai	—	0
Outros	—	2
Nível Educacional: Ensino Fundamental	3	10
Ensino Médio	—	6
Ensino Superior	—	4

Tabela 2. Medidas descritivas das pontuações obtidas no PEDI aplicadas aos grupos controle e crianças com SD de 2 a 8 anos e resultados do teste da comparação dos grupos.

Área	Grupo	Medidas descritivas				
		Valor Mínimo	Mediana	Valor Máximo	Média ± DP	p
Auto-cuidado	Controle	65	72	73	71 ± 2,1	0,006*
	SD — 2 a 4 a	54	61	68	62 ± 5,6	
	Controle	67	72	78	74 ± 3,4	0,04*
	SD — 5 a 8 a	62	67	70	69,2 ± 5,7	
Mobilidade	Controle	57	60	65	62 ± 3,5	0,03*
	SD — 2 a 4 a	49	53	55	57 ± 4,2	
	Controle	74	82	85	79 ± 2,2	0,08
	SD — 5 a 8 a	69	73	75	70 ± 6,3	
Função Social	Controle	42	58	64	58 ± 5,4	0,04*
	SD — 2 a 4 a	37	53	63	54 ± 7,3	
	Controle	55	63	79	67 ± 4,3	0,008*
	SD — 5 a 8 a	46	48	61	51 ± 6,4	

* p < 0,05

Na tabela 2, observam-se resultados das comparações entre as médias dos escores dos 4 grupos, nas três áreas de habilidade funcional. As crianças com SD apresentaram desempenho significativamente inferior ao das crianças do grupo controle na habilidade funcional de autocuidado ($p < 0,05$), nos dois sub-grupos etários (2 a 4 anos e 5 a 8 anos), quando comparados ao grupo controle. No item mobilidade, apenas o sub-grupo de 2 a 4 anos de crianças com SD apresentou diferença significativamente inferior ($p < 0,05$). A média dos escores da função social apresentou significância estatística nos dois grupos.

Com relação aos escores obtidos nas dimensões do CB Escala, a média global foi de $1,23 \pm 0,05$, e os valores médios dos 5 componentes do questionário variaram de $1,03 \pm 0,07$ a $1,79 \pm 0,06$ (tabela 3). As dimensões que apresentaram grandes efeitos foram o isolamento e o envolvimento emocional quando comparados aos cuidadores de crianças com desenvolvimento normal (DN). Os dados mostraram que os itens mais comprometidos apresentados pelos cuidadores foram isolamento e envolvimento emocional.

DISCUSSÃO

Este estudo, além de dar suporte às evidências de que crianças com SD têm pior desempenho em áreas de habilidades funcionais, acrescenta um dado novo, ainda pouco discutido na literatura, que é a percepção que seu cuidador tem e que pode interferir na busca de uma conquista maior por parte desses indivíduos.

Com relação ao desempenho funcional, as crianças deste estudo obtiveram escores inferiores às crianças com desenvolvimento normal nas três áreas de função. Estes achados confirmam evidências na literatura quanto ao atraso neuropsicomotor em SD^{14,17}. Porém, este estudo apresenta novas evidências que vêm contribuir com as informações existentes na literatura.

Observou-se que, apesar da diferença entre os desempenhos, há a modificação desses ao longo do desenvolvimento, visto que a área de mobilidade não é significativamente comprometida nas crianças SD da faixa etária de 5 a 8 anos como nas crianças com SD de 2 a 4 anos¹⁸.

O crescimento e o desenvolvimento de crianças com SD se aproximam daqueles apresentados por crianças normais, no que se refere às habilidades motoras globais¹⁹. Esses resultados sugerem que, à medida que a criança com SD vai adquirindo habilidades na área de mobilidade, essas habilidades parecem ser incorporadas nas atividades diárias da mesma, ganhando também independência nessa área de função e recebendo menor assistência do seu cuidador.

Tais resultados chamam atenção para a importância do acompanhamento sistemático do desenvolvimento de recém-nascidos até a idade escolar e inserção social. Porém, alguns estudos revelam que, embora haja um desempenho funcional inferior confirmado, sugere-se que fatores ambientais (atitudes do cuidador) podem influenciar diretamente nesse desempenho^{20,21}.

Diante desse fato, buscamos verificar a sobrecarga de quem cuida dessas crianças para verificar se há algum comprometimento e se este sugere interferência no desempenho das crianças por ele cuidadas.

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. No grupo pesquisado, os cuidadores assumiram totalmente a carga de cuidados das crianças e eram, na sua maioria, mulheres, casadas, conforme dados da tabela 1. Os cuidadores preferencialmente são as mães que vivem junto à criança e que têm proximidade afetiva, dados também observados em outros estudos^{21,22}.

A sobrecarga impõe à mãe, uma vez que se trata de um filho com SD, indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados do que uma criança não especial^{17,23}. Esses estudos sugerem que a divisão das tarefas com o pai e os demais familiares proporcionará melhor relacionamento entre eles, minimizando, assim, os sentimentos de ciúmes e competição.

Este trabalho também constatou que as dimensões mais comprometidas na qualidade de vida desses cuidadores foram o isolamento e o envolvimento emocional. Estudos evidenciaram que o cuidador dessas crianças, ao assumir sozinho os cuidados, manifestam freqüentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sentem apoio de outros membros da família²⁴⁻²⁶. A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas²².

É importante que o cuidador possa receber apoio de pessoas da família, pois a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse contribui fortemente para o esgotamento geral do indivíduo e seu consequente sentimento de sobrecarga pelos efeitos psicossociais da síndrome.

Os resultados deste estudo informam que as alterações apresentadas por crianças com SD se manifestam funcionalmente, influenciando na capacidade de desempenhar de forma independente diversas atividades e tarefas da rotina diária. Além disso, este estudo acrescenta novas informações referentes à percepção da qualidade de vida de seus cuidadores. Tais informações podem ser úteis aos profissionais que trabalham com essa clientela, sugerindo áreas de ênfase nos processos de avaliação e intervenção em diferentes idades e suporte aos seus familiares.

Portanto, deve-se considerar em um trabalho de estimulação não apenas características intrínsecas desses indivíduos, mas também aspectos extrínsecos (fatores ambientais), limitando ou ampliando as possibilidades de desempenho da rotina diária dessas crianças.

Uma limitação deste estudo foi à utilização de métodos quantitativos empregados na coleta e análise dos dados, não sendo possível aprofundar os motivos que os levaram a referir o isolamento e o envolvimento emocional.

Nesta investigação, os resultados ilustram que outros estudos com procedimentos qualitativos se fazem necessários para verificar se crianças com comprometimento no repertório funcional têm a influência do ambiente, podendo, assim, nortear profissionais que trabalham com essa clientela à atuação mais adequada.

CONCLUSÃO

A alteração na percepção da qualidade de vida dos cuidadores, comprometendo principalmente as dimensões de isolamento e envolvimento emocional, sugere efeito no ambiente social das crianças por eles assistidas com consequências na participação social e no funcionamento dessas crianças em seu ambiente.

Verificou-se, neste estudo, as limitações significantes apresentadas por crianças com Síndrome

Tabela 3. Medida descritiva das pontuações obtidas no CB Escala aplicada aos grupos de cuidadores de crianças com desenvolvimento normal (DN) e de crianças com Síndrome de Down (SD) e, resultados do teste da comparação dos grupos.

Dimensão	Média ± DP	Média ± DP	P
	Cuidadores de SD	Cuidadores de DN	
Tensão Geral	1,54 ± 0,08	2,04 ± 0,07	0,08
Isolamento	1,09 ± 0,06	2,42 ± 0,06	0,006*
Decepção	1,64 ± 0,05	2,06 ± 0,05	0,07
Envolvimento Emocional	1,03 ± 0,07	2,07 ± 0,08	0,04*
Ambiente	1,79 ± 0,06	2,05 ± 0,06	0,08

*p < 0,05

de Down relacionadas ao seu desempenho funcional, manifestadas principalmente nas áreas de autocuidado e função social. Esses resultados remetem a reflexões de que os cuidadores dessas crianças e seu contexto ecológico devam ser melhores estudados, pois a compreensão e o conhecimento do impacto na qualidade de vida dessas pessoas e a consequência deste na assistência às crianças por eles cuidadas podem estabelecer, para a equipe interdisciplinar, planejamento terapêuticos mais eficazes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Otto PG, Otto PA, Peno OF. Genética humana e clínica. São Paulo: Roca, 2004, pp. 285-94.
2. Nascimento RA, Magalhães VCSO. Estimulação precoce do desenvolvimento motor da criança de 0 a 2 anos com Síndrome de Down: Revisão da literatura. *Fisio Neurol* 2003;1:8-11.
3. Aquino R. Normal é ser diferente. Época, São Paulo, Globo 2006;435:70-8.
4. Mari JD. Além dos limites. Veja, São Paulo, Abril 2000;13:172-3.
5. Schwartzman JS. Síndrome de Down. Volume 1. São Paulo: Memnon, 2003, pp. 82-127.
6. Santos LR, Pinto VL. Síndrome de Down – A mãe pode ser uma co-terapeuta, 1993, pp. 33-54.
7. Brown M, Gordon WA. Impact or impairment on activity patterns of children. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;68:828-31.
8. Grad J, Sainsbury P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale* 2003;29(2):137-47.
9. Garcia MAA, Frigerio RM, Miyamoto DA, Merlin SS. Idosos e cuidadores fragilizados. *Mundo Saúde* 2005;29(4):645-52.
10. Neri AL. Qualidade de vida e idade madura. Campinas: Papirus, 1993, 288 p.
11. Garcias GL, Roth MGM, Mesko GE, Boff TA. Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na síndrome de Down. *Rev Bras Neurol* 1995;31:245-8.
12. Fink SV. The influence of family resources and family demands on the strains and well being of care giving families. *Nurs Res* 1995;44(3):139-46.
13. Regen M, Krynski S, Assunção JFB, Assunção FB, Oliveira JSM, Sandreschi SD, et al. Mães e filhos especiais: Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE, 1993;40(2):1-70.
14. Kasari C, Freeman SFN. Task-related social behavior in children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 2001;106:253-64.
15. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrelhor PJ. Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (PEDI) – versão brasileira. Tradução e adaptação cultural: Mancini MC. Belo Horizonte: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, 2000, 120 p.
16. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. The Caregiver Burden Scale a Brazilian Cultural adaptations and validation in Brazil. *J Rheumatol* 1998;38:193-9.
17. Cunningham C. Parents telling their offspring about Down syndrome and disability. *J Appl Res Intel Disabil* 2000;13:47-61.
18. 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(2B):409-15.
19. Ramalho CMJ, Pedremônico MR, Perissinoto J. Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Tem Desenvol* 2000;9:11-4.
20. Baumgarten M, Batista RN, Infante-Rivard C. The psychological and physical health of family members caring for a elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol* 1992;45:61-70.
21. Silva NL, Dessen MA. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2003;16(3):503-51.
22. Leonard S, Bower C, Petterson B, Leonard H. Survival of infants born with Down's syndrome: 1980-96. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2000;14:163-71.
23. Magnificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1997;45:106-14.
24. Allegretti ALC, Mancini MC, Schwartzman JS. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o PEDI. *Arq Bras Paralis Cereb* 2004;1:35-40.
25. Shaughnessy PW, Kramer AM. The increased needs of patients in nursing homes and patients receiving home health care. *N Eng J Med* 1990;322:21-7.
26. Musolf JM. Easing, the impact of family caregivers role. *Rehabil Nurse* 1991;16(2):82-4.