

Síndrome de Down: Desempenho Funcional, Nível Socioeconômico e Qualidade de Vida

Down Syndrome: Functional Performance, Socioeconomic Status and Quality of Life

Ludmila Brasileiro do Nascimento^a; Sueli Galego de Carvalho^b; Silvana Maria Blascovi-Assis^{b*}

^aUniversidade Presbiteriana Mackenzie, SP, Brasil

^bUniversidade Presbiteriana Mackenzie, Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, SP, Brasil

*E-mail: silvanablascovi@mackenzie.br

Resumo

O objetivo deste estudo foi investigar as correlações entre o nível socioeconômico – NSE, o desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down - SD e a qualidade de vida - QV de seus cuidadores. Participaram 20 cuidadores familiares de crianças com SD em idade entre 2 e 5 anos, na cidade de Teresina-PI, Brasil. Foram utilizados o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI, o Critério de Classificação Econômica do Brasil e o Whoqol-Abreviado para avaliar os participantes. Os resultados revelaram que crianças com NSE baixo tiveram pior desempenho funcional nas três áreas das habilidades funcionais (autocuidado, mobilidade e função social), quando comparadas com crianças de NSE alto. Os escores sobre QV foram menores nos quatro domínios para os cuidadores de NSE mais baixo. Conclui-se que o NSE pode influenciar o desempenho funcional das crianças com SD e a QV dos seus cuidadores, sendo fator de risco para o desenvolvimento.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Habilidades Funcionais. Classe Social. Qualidade de Vida.

Abstract

The aim of this study was investigate the correlations between socioeconomic status - SS, functional performance of children with Down syndrome - DS and their caregivers' quality of life - QOL. Participants were 20 family caregivers of children with DS aged between 2 and 5 years in Teresina-PI, Brazil. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI, the Brazilian Economic Classification Criteria, and the Whoqol-brief were used to evaluate the subjects. The results revealed that children with low SS had worse functional performance in three areas of functional skills (self-care, mobility and social function) when compared with high-SS children. The scores were lower on QOL in four domains for caregivers of lower SES. It is concluded that the SS can influence the functional performance of children with DS and QOL of their caregivers, and it must be taken as a risk factor.

Keywords: Down Syndrome. Functional Skills. Social Class. Quality of Life.

1 Introdução

A Síndrome de Down - SD, reconhecida há mais de um século por John Longdon Down, é uma condição genética que constitui uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual, englobando, aproximadamente, 18% do total das pessoas com *deficits* intelectuais em instituições especializadas (MOREIRA *et al.*, 2000).

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

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

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

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

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

habilidades que, nestes casos, precisam ser altamente estimuladas (HALPERN; FIGUEIRAS, 2004).

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

Estudos com crianças com desenvolvimento típico, sem intercorrências médicas, indicam que alguns fatores de risco como a renda familiar podem afetar o desenvolvimento infantil, reforçando a afirmação de que a situação socioeconômica está fortemente associada com potenciais atrasos no desenvolvimento (HALPERN, 1996). O estudo de Brito *et al.* (2011) sugere maior vigilância nos primeiros cinco anos, além de propor a intervenção precoce para atenuar lacunas do desenvolvimento, evitando assim que possíveis alterações sejam percebidas tardiamente, já que as mesmas podem ser minimizadas com atendimento pré-natal adequado, chamando a atenção para a necessidade de cuidados e atenção para as crianças nesta faixa etária.

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

Este estudo teve como propósito investigar a influência do nível socioeconômico no desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e na qualidade de vida de seus cuidadores.

2 Material e Métodos

Esse estudo foi de caráter observacional descritivo do tipo transversal, com abordagem quantitativa. Participaram 20 cuidadores familiares de crianças com diagnóstico médico de Síndrome de Down. Foram selecionados para a pesquisa os cuidadores familiares de crianças com idade entre 2 e 5 anos, de ambos os gêneros, atendidas no Centro Integrado de Educação Especial - CIES, na cidade de Teresina, PI, Brasil. A idade eleita para estudo foi baseada em indicações da literatura, que referencia necessidade de atenção maior aos fatores de risco para o desenvolvimento para esta faixa etária (BRITTO *et al.*, 2011). Os participantes foram selecionados a partir de uma amostragem de conveniência, ou seja, participaram do estudo os cuidadores que frequentavam, regularmente, o Centro e estavam presentes na instituição nos dias da coleta de dados. Os dados foram coletados ao longo de dois meses

no ano de 2011.

Foram incluídos os cuidadores de crianças que tinham diagnóstico médico da SD. Os critérios de exclusão utilizados foram: crianças com alguma má formação congênita não relacionada à SD; crianças com problemas neurológicos não relacionados à síndrome estudada; com cardiopatias graves e problemas visuais graves. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, Processo CEP nº 1322/03/2011 e CAAE nº 0017.0.272.000-11.

Os instrumentos utilizados foram uma ficha de identificação dos participantes, inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI, ficha de Critério de Classificação Econômica do Brasil e Whoqol-Abreviado (MANCINI, 2005; ABEP, 2010; FLECK, 2000). O PEDI é um questionário estruturado, aplicado aos cuidadores, destinado a crianças de 6 meses a 7,5 anos de idade. O questionário é dividido em três partes: parte I, sobre o desempenho de habilidades da criança; parte II, sobre a independência ou a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador e parte III, sobre as modificações necessárias no ambiente físico doméstico na rotina da criança. A classificação da Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa (ABEP) foi utilizada para determinar o nível socioeconômico das famílias e caracterizar a amostra. Essa classificação se baseia na acumulação de bens materiais, no poder aquisitivo e na escolaridade do chefe da família, classificando o avaliado em cinco níveis socioeconômicos. O *World Health Organization Quality of Life* é um questionário desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde. O instrumento de avaliação utilizado no presente estudo foi a versão em português resumida, o WHOQOL-bref. Este instrumento consta de 26 questões distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. No domínio físico, são abordadas questões sobre mobilidade, sono, capacidade para vida cotidiana, trabalho, entre outras; no psicológico as perguntas se referem à autoestima, sentimentos positivos e negativos e espiritualidade; o domínio das relações sociais inclui as relações pessoais, suporte social e atividade sexual. O domínio referente ao meio ambiente traz dados sobre segurança física, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados com a saúde, lazer e transporte.

Os testes foram explicados aos cuidadores e todos foram aplicados individualmente, em local reservado, em um tempo médio de 60 minutos para cada participante.

Os dados coletados foram organizados em planilhas, com tabulação dos escores para cada um dos instrumentos utilizados. Foram realizadas medidas de tendência central e de dispersão dos dados métricos, medidas de proporção das variáveis categóricas, teste de normalidade da distribuição através do teste de Shapiro-Wilks e a comparação das medidas de tendência central e de dispersão da PEDI e do Whoqol-Abreviado com a classificação social. Para isso, foram

utilizados os softwares: BioEstat 5.0, Microsoft Office Excel 2007 e o Statistical Package for the Social Sciences 16.0 (SPSS 16.0).

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

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

3 Resultados e Discussão

A idade média das crianças participantes foi de 3,55 anos, sendo 9 meninos e 11 meninas. Ao nascimento, estas crianças apresentaram peso médio de 2,61 Kg; 80% delas nascidas a termo e 20% pré-termo. Quanto ao tipo de escola frequentada por essas crianças, 15 (75%) frequentam escola regular, e apenas 5 (25%) não frequentam escola.

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

O NSE foi mensurado através do Critério de Classificação Econômica do Brasil (ABEP, 2010). As crianças foram divididas em classes econômicas alta e baixa; sendo A1, A2, B1, B2 consideradas como classe alta, e C1, C2, D e E consideradas como classe baixa (MANCINI *et al.*, 2004), sendo, neste estudo, 35% pertencentes à classe alta e 65% às classes mais baixas.

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

3.1 Habilidades funcionais e nível socioeconômico

Em relação às habilidades funcionais das crianças com Síndrome de Down, foi feita comparação entre as classes econômicas alta e baixa, com as três áreas da função: autocuidado, mobilidade e função social. Porém, só foi encontrada diferença estatisticamente significativa nas áreas de mobilidade e autocuidado entre as classes sociais ($p < 0,05$), de modo que a classe social alta apresenta maiores valores. A área mais afetada com o NSE baixo foi a área de mobilidade (Tabela 1).

Tabela 1: Comparação do Desempenho Funcional das crianças com SD com o NSE

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

3.2 Qualidade de vida do cuidador familiar principal e nível socioeconômico

Comparando todos os domínios da qualidade de vida com o nível socioeconômico, nota-se diferença estatisticamente significativa entre as questões gerais, domínio físico, domínio psicológico e meio ambiente com as classes sociais ($p < 0,05$). Assim, a classe social alta apresenta maiores valores, logo melhor qualidade de vida. Já na análise entre o domínio social e as classes sociais, não se observou diferença significativa ($p > 0,05$). O domínio mais afetado com o NSE baixo foi o domínio ambiental, já que obteve o valor mais baixo (Tabela 2).

Tabela 2: Comparação da QV do cuidadores com o NSE dos mesmos

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

3.3 Habilidades funcionais e qualidade de vida do cuidador familiar principal

Realizando uma correlação entre as variáveis das funções de habilidades funcionais com a qualidade de vida dos cuidadores familiares principais, constatou-se uma correlação linear moderada entre a mobilidade e a função social com o domínio ambiental ($r=0,51$ e $r= 0,54$, respectivamente). As demais correlações lineares entre as habilidades funcionais e os domínios do WHOQOL-Abreviado são fracas ($r<0,5$) ou não são estatisticamente significantes ($p > 0,05$). (Tabela 3).

Tabela 3: Correlação entre as variáveis de Desempenho Funcional e QV dos cuidadores:

		Autocuidado	Mobilidade	Função social	Questões gerais	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiente
Autocuidado	Coeficiente de Correlação	1	0,86	0,87	0,28	0,10	0,24	0,20	0,45
	p - valor	.	0,00	0,00	0,24	0,67	0,30	0,39	0,05
Mobilidade	Coeficiente de Correlação	0,86	1	0,87	0,26	0,10	0,30	0,26	0,51
	p - valor	0,00	.	0,00	0,26	0,68	0,20	0,27	0,02
Função Social	Coeficiente de Correlação	0,87	0,87	1	0,47	0,25	0,33	0,28	0,54
	p - valor	0,00	0,00	.	0,04	0,29	0,15	0,22	0,01
Questões Gerais	Coeficiente de Correlação	0,28	0,26	0,47	1	0,49	0,69	0,13	0,61
	p - valor	0,24	0,26	0,04	.	0,03	0,00	0,57	0,00
Domínio Físico	Coeficiente de Correlação	0,10	0,10	0,25	0,49	1	0,64	0,23	0,26
	p - valor	0,67	0,68	0,29	0,03	.	0,00	0,32	0,26
Domínio Psicológico	Coeficiente de Correlação	0,24	0,30	0,33	0,69	0,64	1	0,43	0,40
	p - valor	0,30	0,20	0,15	0,00	0,00	.	0,06	0,08
Domínio Social	Coeficiente de Correlação	0,20	0,26	0,28	0,13	0,23	0,43	1	0,22
	p - valor	0,39	0,27	0,22	0,57	0,32	0,06	.	0,35
Domínio Ambiente	Coeficiente de Correlação	0,45	0,51	0,54	0,61	0,26	0,40	0,22	1
	p - valor	0,05	0,02	0,01	0,00	0,26	0,08	0,35	.

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

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

Halpern *et al.* (2002) relatam em sua pesquisa que crianças que vivem em países em desenvolvimento estão expostas a vários riscos, entre os quais, os de viverem em condições econômicas adversas. Isso faz com que essas crianças tenham maior chance de apresentar atrasos em seu potencial de desenvolvimento.

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

Esse resultado é confirmado no estudo de Barros *et al.* (2003). Os autores revelam que os fatores considerados de

influência negativa no desenvolvimento são encontrados com maior intensidade na população de menor renda, devido aos efeitos acarretados pelo baixo nível social e econômico, pela inadequada ingestão de alimentos e baixo nível de estimulação ambiental. Halpern *et al.* (2008) confirmam que a influência de renda e peso ao nascer podem afetar o desenvolvimento infantil. Estudo recente realizado com crianças com paralisia cerebral também indica que o desempenho funcional pode estar prejudicado em algumas áreas por influência do nível socioeconômico (ASSIS-MADEIRA *et al.*, 2013).

Assim, os dados obtidos nessa pesquisa ilustram os efeitos negativos do ambiente no desempenho funcional de crianças com SD, como a escolaridade do cuidador. Foram encontrados 5 cuidadores de NSE alto que possuíam escolaridade além do ensino médio. Dos cuidadores de NSE baixo, somente um obteve a mesma escolaridade. A função social foi a que melhor evidenciou as diferenças entre crianças com cuidadores de baixa escolaridade e cuidadores de alta escolaridade, ou seja, quanto menor a escolaridade dos cuidadores, menor NSE e menor o desempenho na habilidade função social da criança. Mancini *et al.* (2004) mencionam que o elevado NSE das famílias está relacionado a determinadas condições favoráveis, como a maior escolaridade dos pais, maior acesso à informação e maior poder aquisitivo. Logo, quanto maior a escolaridade do cuidador, maiores as possibilidades de

serem obtidas informações a respeito de princípios e etapas do desenvolvimento infantil e práticas parentais, além de orientações sobre a saúde e segurança das crianças (SILVA *et al.*, 2005).

Devido aos inúmeros fatores já citados, a criança com Síndrome de Down desenvolve-se mais lentamente do que outras crianças. Assim, há a necessidade de uma grande dedicação principalmente por parte dos pais e cuidadores (PAIXÃO, 1997). Halpern *et al.* (1996) chamam a atenção para os ambientes familiares desfavoráveis, onde a estimulação e o suporte social são inadequados, mesmo sem diagnósticos médicos que justifiquem o atraso no desenvolvimento.

Em seu estudo, Sloper *et al.* (1991) ressaltam o nível financeiro como um dos aspectos relacionados com o baixo escore da qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com Síndrome de Down. A presente pesquisa corrobora esses achados, na medida em que menores escores de qualidade de vida no domínio físico, domínio psicológico e meio ambiente dos cuidadores familiares de nível socioeconômico mais baixo foram encontrados para este grupo. No domínio social, não se percebeu diferença estatisticamente significativa com relação às classes sociais ($p > 0,05$). O domínio mais afetado no NSE baixo foi o domínio ambiental, que está de acordo com o estudo de Gordia *et al.* (2009). Estes autores afirmam que pessoas de condição socioeconômica menos privilegiada apresentam maior chance de morar em regiões periféricas, sem saneamento básico, além de conviver com um sistema educacional e de saúde falido, de não ter oportunidades para lazer, de apresentar dificuldades financeiras, de alimentar-se de forma restrita e de ter acesso limitado a novas tecnologias. Logo, é evidente que esses fatores implicam a diminuição da QV desta população, em especial sobre aspectos relacionados ao domínio ambiental. Resultado semelhante foi encontrado por Oliveira e Limongi (2011), que encontraram menor média para o domínio meio ambiente na avaliação da QV de cuidadores de pessoas com SD, quando comparado aos demais domínios do WHOQOL, além de correlação deste domínio com as variáveis sócio-demográficas referentes ao grau de instrução e ao nível socioeconômico.

Em relação à correlação entre qualidade de vida e habilidade funcional, nesta pesquisa, constatou-se uma correlação moderada entre as áreas de mobilidade e função social com o domínio ambiental da qualidade de vida. Já as outras correlações lineares entre as áreas de habilidade funcional com os domínios de qualidade de vida foram consideradas fracas ou não estatisticamente significantes ($p > 0,05$). Assim, as áreas que sofrem influência da qualidade de vida (domínio ambiental) são as áreas de mobilidade e de função social.

Um estudo realizado por Barbosa e Fernandes (2009) com crianças com transtorno do espectro autístico encontrou diferenças significantes apenas em relação ao domínio Meio Ambiente, assim como no presente estudo. Os autores apresentaram informações referentes ao lazer, ao acesso aos

serviços de saúde e transporte e às condições de moradia. Indicaram como as dificuldades no acesso aos serviços de saúde podem contribuir para o aumento do nível de estresse dos cuidadores de crianças com alguma deficiência e mostraram como, frequentemente, a qualidade de vida pode ser mediada por questões socioeconômicas.

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

Entre as limitações encontradas, pode-se destacar a dificuldade que alguns cuidadores apresentaram em responder questões sobre o desempenho da criança, uma vez que reconheceram que agem no dia-a-dia com atitudes de superproteção, não dando oportunidades para a criança realizar algumas atividades de modo independente, fazendo isso por elas. Assim, estudos futuros baseados em métodos de análise qualitativa poderão oferecer dados complementares sobre as razões da assistência fornecida pelos cuidadores a essa população.

4 Conclusão

Os dados obtidos no presente estudo revelam que o NSE dos cuidadores familiares pode afetar de modo significativo o desempenho funcional das crianças com SD. A mobilidade foi a área que mais apresentou relação com a escolaridade do cuidador, ou seja, crianças com cuidadores em desvantagens financeiras são, potencialmente, mais vulneráveis aos eventos estressores e à carência de estímulos. De acordo com os dados colhidos, a qualidade de vida dos cuidadores foi negativamente afetada pelo NSE, à medida que foram encontrados menores escores de qualidade de vida nos cuidadores de NSE baixo, principalmente quanto ao domínio ambiental. Assim, de acordo com os resultados apresentados, verificou-se a grande importância do atendimento multi ou interdisciplinar. O plano de tratamento deve ser estendido para as atividades diárias das crianças, levando-as a maior participação em todas as tarefas diárias, a fim de que tenham maiores oportunidades e incentivo para desenvolver toda sua capacidade funcional. A implementação de políticas públicas adequadas de suporte social no atendimento materno-infantil pode proporcionar aos pais maiores informações sobre a condição da criança e seu desenvolvimento, para que eles também possam adequar sua vida social às necessidades de seu filho.

Outros estudos associados a esse tema se fazem necessários para que o conhecimento sobre as relações entre as variáveis estudadas possam ser mais bem compreendidas e discutidas, no sentido de proporcionar condições ideais para o desenvolvimento desta população.

Referências

- ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Disponível em: http://www.abep.org/codigosguias/Criterio_Brasil_2008.pdf. 2010. Acesso 8 nov. 2013.
- AMORIM, R.C.A. *et al.* Programa de saúde da família: proposta de identificação de fatores de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor. *Rev. Bras. Fisiot.*, v.13, n.6, 2009.
- ANDRACA, I. *et al.* Factores de riesgo para el desarrollo psicomotor en lactantes nacidos en óptimas condiciones biológicas. *Rev. Saúde Pública*, v.32, n.2, p.138-147, 1998. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101998000200006>.
- ASSIS-MADEIRA, E.A.; CARVALHO, S.G.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Rev. Paul. Pediatr.*, v.31, n.1, 2013.
- BARBOSA, M.R.P.; FERNANDES, F.D.M. Qualidade de vida dos cuidadores de criança do transtorno do espectro autístico. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.*, v.14, n.3, p.482-486, 2009.
- BARROS, K.M.F.T. *et al.* Do environmental influences alter motor abilities acquisition? A comparison among children from day-care centers and private schools. *Arq. Neuropsiquiatr.* v.61, n.2A, p.170-175, 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2003000200002>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2006.
- BRITO, C.M.L. *et al.* Desenvolvimento neuropsicomotor: o teste de Denver na triagem dos atrasos cognitivos e neuromotores de pré-escolares. *Cad. Saúde Pública*, v.27, n.7, 2011.
- CAON, G.; RIES, L.G.K. Triagem do desenvolvimento motor nos dois primeiros anos de vida. *Rev. Pediatr. Mod.*, v.39, n.7, p.248-252, 2003.
- CASSIS, S.V.A. *et al.* Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, v.53, n.6, p.497-501, 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302007000600015>.
- COOLEY, W.C.; GRAHAM, J.M. Down syndrome: an update and review for the primary pediatrician. *Clin. Pediatr.* v. 30, p. 233-253, 1991.
- FLEITLICH, B.W.; GOODMAN, R. Epidemiologia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.22, Supl 2, p.2-6, 2000.
- FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v.5, n.1, p.33-38, 2000.
- GORDIA, A.P.; QUADROS, T.M.B.; CAMPOS, W. Variáveis sociodemográficas como determinantes do domínio meio ambiente da qualidade de vida dos adolescentes. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v.14, n.6, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000600035>.
- HALPERN, R. *et al.* Desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de idade em uma coorte de base populacional no Sul do Brasil: diferenciais conforme peso ao nascer e renda familiar. *Cad. Saúde Pública*, v.12, supl. 1, 1996.
- HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A.C.M. Influências ambientais na saúde mental da criança. *J. Pediatr.* v.76, n.6, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572004000300013>.
- HALPERN, R. *et al.* Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Arch. Argent. Pediatr.*, v.100, n.1, p.61-69, 2002.
- HALPERN, R. *et al.* Estado de desenvolvimento aos 12 meses de idade de acordo com peso ao nascer e renda familiar: uma comparação de duas coortes de nascimentos no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v.24, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008001500010>.
- MANCINI, M.C. *et al.* 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.*, v.61, n.2, p.409-415, 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2003000300016>.
- MANCINI M.C. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)*: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG, 2005.
- MANCINI, M.C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras de Fisiot.* v.8, n.3, p.253-260, 2004.
- MINAYO, M.C.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saúde Colet.*, v.5, n.1, p.7-18, 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>.
- MOREIRA L.M.A.; EL-HANI, C.N.; GUSMÃO, F.A.F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev. Bras. Psiquiatr.* v.22, n.2, p.96-99, 2000.
- NOGUEIRA, I.D.B. *et al.* Correlação entre qualidade de vida e capacidade funcional na insuficiência cardíaca. *Arq. Bras. Cardiol.*, v.95, n.2, p.238-243, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X2010005000096>.
- OLIVEIRA, E.F.; LIMONGI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J. Soc. Bras. Fonoaudiol.*, v.23, n.4, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S2179-64912011000400006>.
- PAIXÃO, A.G. Representações sociais e a Síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. *Arq. Bras. Pediatr.*, v.4, n.5, p.141-146, 1997.
- SILVA, M.F.; KLEINHANS, A.C. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, v. 12, n.1, 123-138, 2006.
- SILVA, A.K. *et al.* Conhecimento de mães primíparas sobre o desenvolvimento infantil. Um estudo em Itajaí, SC. *Rev. Bras. Crescimento Desenv. Hum.*, v.15, n. 3, p.1-10, 2005.
- SLOPER, P. *et al.* Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome. *J. Child. Psychol. Psychiatry*, v.32, n.4, p.655-676, 1991.
- WHOQOL GROUP. *Measuring quality of life: the Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. Geneve: WHO, 1993.