

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

LUCIANA KRAUSS REZENDE

**Desempenho funcional na síndrome de Down: relações com o
suporte social e qualidade de vida de seus cuidadores**

São Paulo
2013

LUCIANA KRAUSS REZENDE

Desempenho funcional na Síndrome de Down: relações com o suporte social e qualidade de vida de seus cuidadores

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie para obtenção do título de Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento.

Linha de pesquisa: Estudos teóricos e práticos sobre o sujeito com distúrbios do desenvolvimento: implicações pessoais e sociais.

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

São Paulo
2013

R467d Rezende, Luciana Krauss.

Desempenho funcional na síndrome de Down: relações com o suporte social e qualidade de vida de seus cuidadores / Luciana Krauss Rezende – 2013.
127 f; 30 cm

Tese (Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2013.
Bibliografia: f. 87-98.

1. Desempenho funcional. 2. Síndrome de Down. 3. Suporte social. 4. Cuidadores. 5. Qualidade de vida. I. Título.

CDD 616.858842

LUCIANA KRAUSS REZENDE

Desempenho funcional na Síndrome de Down: relações com o suporte social e qualidade de vida de seus cuidadores

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie para obtenção do título de Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em: 06/08/2013

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Silvana Maria Blascovi de Assis (Orientadora)
(Universidade Presbiteriana Mackenzie)

Prof^ª. Dr^ª. Sueli Galego de Carvalho
(Universidade Presbiteriana Mackenzie)

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra Gotuzo Seabra
(Universidade Presbiteriana Mackenzie)

Prof^ª. Dr^ª. Fátima Aparecida Caromano
(Universidade de São Paulo)

Prof^ª. Dr^ª. Rita de Cássia Magalhães Trindade Stano
(Universidade Federal de Itajubá)

Dedico este trabalho:
Aos meus Pais com muita honra

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus. Sua iluminação foi indispensável para a finalização de minha Tese. Rezando o terço todos os dias aprendi a confiar na providência divina.

Agradeço à minha mãe, Marcela, que passou manhãs, tardes e noites de infindáveis dias, colaborando na construção de minha Tese e que mesmo com inúmeras preocupações nunca negou-me apoio. Mãe eu te amo.

Agradeço à meu pai, José Renato, que mesmo adoentado, frágil, vulnerável sempre esteve ao meu lado, demonstrando seu amor e afeto. Homem de poucas palavras mas de atitudes exemplares. Um ser humano repleto de caráter, ética e amor por sua família. Pai eu te amo.

Agradeço aos meus irmãos, Renata e Marcelo, pelo incentivo e palavras de apoio.

Agradeço a minha Orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Silvana Maria Blascovi-Assis que ao longo desses anos foi incansável em proporcionar-me ensinamentos. Do meu convívio com a Prof^ª. Silvana, desejo realçar a postura acadêmica e ética, a par de consideráveis qualidades humanas. Como admiro essa Mulher! Eternamente, obrigada!

Agradeço ao Prof^º. Ms. Luiz Fernando Barca, por contribuir para o enriquecimento de minha Tese.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior-CAPES pela bolsa de estudos que me permitiu dar continuidade aos estudos e pesquisa.

Agradeço à Universidade Presbiteriana Mackenzie por me acolher com tanto carinho e humanidade. Através dela obtive imensas oportunidades de crescimento humano e profissional.

Agradeço à Universidade do Porto-Portugal especificamente à Faculdade de Desporto onde fiz um estágio no Laboratório de Aprendizagem e Controle Motor sob à orientação da Prof^ª. Dr^ª. Maria Olga Fernandes Vasconcelos, de onde trouxe experiências muito enriquecedoras.

*"Temos o direito a ser iguais quando
a nossa diferença nos inferioriza;
e temos o direito a ser diferentes
quando a nossa igualdade nos descaracteriza.
Daí a necessidade de uma igualdade
que reconheça as diferenças
e de uma diferença que não produza,
alimente ou reproduza as desigualdades".*

Boaventura de Souza Santos

O presente Trabalho foi realizado com apoio da **CAPES, MACKPESQUISA e SANTANDER**

RESUMO

REZENDE, L. K. *Desempenho funcional na Síndrome de Down: relações com o suporte social e qualidade de vida de seus cuidadores*. Tese de Doutorado, São Paulo, Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2013.

Crianças com síndrome de Down (SD) apresentam disfunções neuro-sensório-motoras que limitam sua funcionalidade e participação social. O objetivo do estudo foi investigar as relações entre o desempenho funcional de crianças com SD e a percepção do suporte social, qualidade de vida e nível socioeconômico de seus cuidadores. Cinquenta cuidadores de ambos os gêneros, cuidadores de crianças com SD, com idade entre seis meses e sete anos e meio, foram divididos em dois subgrupos homogêneos pelas idades de 6 meses a 4 anos (n=24) e maiores de 4 anos a 7 anos e meio (n=26), frequentadores regulares de instituições especializadas. Os instrumentos utilizados foram WHOQOL *Bref*, Escala de suporte social, Inventário de avaliação PEDI, Questionário de nível socioeconômico (ABEP) e Questionário de identificação do participante. Os resultados demonstraram que o desempenho funcional de crianças com SD referentes às habilidades funcionais e assistência do cuidador foram diferentes para as diferentes faixas(grupos) etários. Existe correlação de fraca a moderada entre os escores de qualidade de vida e suporte social. É possível visualizar uma leve tendência de maiores valores do escore de qualidade de vida para maiores valores de suporte social. Para identificar a existência de suporte social entre os cuidadores de crianças com SD, fizemos uma análise da relação entre o número de pessoas suportivas e suporte social percebido e notamos que existe uma correlação entre fraca e moderada entre as duas variáveis. Com relação ao número de pessoas tidas como suportivas, para o grupo estudado os cuidadores em sua maioria não percebem as pessoas tidas como suportivas. Observamos que em relação ao nível de satisfação com o suporte social, os cuidadores em sua maioria estão insatisfeitos com o suporte social recebido. Para os indicadores dos domínios que compõem o índice de qualidade de vida, a correlação mais elevada encontrada foi entre o domínio social e o psicológico do indicador de qualidade de vida. Observou-se correlação negativa entre a maioria dos indicadores de qualidade de vida e o nível socioeconômico e grau de instrução, ou seja, pode ser dito que foi notada uma qualidade de vida inferior para piores níveis socioeconômicos principalmente considerando-se o domínio ambiental. Observou-se que nos níveis socioeconômicos piores o grau de instrução é menor. Conclui-se que trabalhos que identifiquem formas de intervenção que favoreçam o suporte social para as famílias que tenham filhos com SD devem ser alvo de investigações futuras partindo da premissa que o suporte social, integra as políticas públicas referentes à educação inclusiva.

Palavras-chaves: desempenho funcional, síndrome de Down, suporte social, cuidadores, qualidade de vida.

ABSTRACT

REZENDE, L. K. *Functional performance in Down's syndrome: relationships with the social support and quality of life of its caregivers*. Doctoral Thesis, São Paulo, The Mackenzie Presbyterian University, 2013.

Children with Down syndrome (DS) have neuro-sensory-motor dysfunctions that limit its functionality and social participation. The objective of this study was to investigate the relationships between the functional performance of children with SD and the perception of social support, quality of life and socio-economic level of their caretakers. Fifty caregivers of both genders, caregivers of children with SD, aged between six months and seven and a half years, were divided into two homogeneous sub-groups through the ages of 6 months to 4 years (n24) and over 4 years to 7 and a half years (n26), regular goers of specialized institutions. The instruments used were WHOQOL Brefs, social support Scale evaluation Inventory PEDI, socioeconomic level survey (ABEP) and identification of the survey participant. The results showed that the functional performance of children with functional skills regarding SD and caregiver assistance were different for the different tracks (groups). There is weak to moderate correlation between the scores of quality of life and social support. You can show a slight tendency to higher values of quality of life score for more social support values. To identify the existence of social support among caregivers of children with SD, did an analysis of the relationship between the number of people suportivas and perceived social support and we note that there is a correlation between weak and moderate between the two variables. With respect to the number of people believed to be suportivas, for the studied group caregivers mostly don't realize people thought to be suportivas. We observed that in relation to the level of satisfaction with social support, caregivers are mostly dissatisfied with the social support received. For indicators of domains that make up the index of quality of life, the highest correlation was found between the social and the psychological quality of life indicator. Negative correlation was observed between most of the indicators of quality of life and the socio-economic level and level of education, that is, it can be said that it was noted a lower quality of life for the worst socio-economic levels mainly considering the environmental domain. It was observed that in the worst socio-economic levels the level of education is less. It is concluded that works that identify forms of intervention that favour the social support for families who have children with SD should be the target of future investigations based on the premise that the social support, integrates public policies relating to inclusive education.

Keywords: functional performance, Down syndrome, social support, caregivers, quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição da amostra estudada por idade e sexo.....	49
Tabela 2 - Cidades e o nº de cuidadores coletados.....	50
Tabela 3 - Caracterização do nível socioeconômico dos cuidadores.....	55
Tabela 4 - Resumo PEDI – Escore contínuo para menores de 4 anos.....	56
Tabela 5 - Resumo PEDI – Escore contínuo para maiores de 4 anos.....	57
Tabela 6 - Resumo estatístico do teste de Mann-Whitney para comparação dos resultados dos dois grupos etários para os escores do PEDI.....	58
Tabela 7 - Alfa de Cronbach para cada questionário por grupo etário.....	65
Tabela 8 - Índices calculados para cada grupo a partir das respostas dos questionários..	65
Tabela 9 - Frequência de respostas para o SSQ-N.....	69
Tabela 10 - Matriz de correlação para pacientes menores de 4 anos.....	71
Tabela 11 - Matriz de correlação para pacientes maiores de 4 anos.....	71
Tabela 12 - Índices utilizados na análise	72
Tabela 13 - Valores do coeficiente de correlação de Spearman. Os valores em vermelho indicam correlação significativa ao nível $p=0,05$	74
Tabela 14 – Valores das estatísticas do teste de Wilcoxon para observações emparelhadas. Os valores em vermelho indicam diferenças significativas entre os indicadores ao nível $p=0,05$	75

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Box e Whisker comparando Autocuidado - Habilidades Funcionais e Autocuidado – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos. 59
- Figura 2 - Box e Whisker comparando Autocuidado - Habilidades Funcionais e Autocuidado – Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos 60
- Figura 3 - Box e Whisker comparando Mobilidade - Habilidades Funcionais e Mobilidade – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos..... 61
- Figura 4 - Box e Whisker comparando Mobilidade - Habilidades Funcionais e Mobilidade - Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos. 62
- Figura 5 - Box e Whisker comparando Função Social - Habilidades Funcionais e Função Social – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos..... 63
- Figura 6 - Box e Whisker comparando Função Social - Habilidades Funcionais e Função Social - Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos. 64
- Figura 7 - Correlação QV x SS..... 67
- Figura 8 – Diagrama de dispersão mostrando a relação entre a satisfação com o suporte social e o número de pessoas suportivas. 68

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - menores de 4 anos.	70
Gráfico 2 - maiores de 4 anos.	70

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	15
1. INTRODUÇÃO.....	17
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	25
2.1 Síndrome de Down.....	25
2.2 Qualidade de Vida.....	30
2.3 Cuidadores.....	35
2.4 Suporte Social.....	43
3. OBJETIVOS.....	48
3.1 Geral.....	48
3.2 Específicos.....	48
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	49
4.1 Participantes.....	49
4.2 Local.....	49
4.3 Aspectos Éticos.....	50
4.4 Procedimentos.....	50
4.4.1 WHOQOL.....	51
4.4.2 Escala de Suporte Social.....	52
4.4.3 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).....	52
4.4.4 Questionário de Nível Socioeconômico da ABEP.....	54
4.4.5 Questionário de Identificação do Participante.....	54
5. RESULTADOS.....	55
5.1 Caracterização da Amostra.....	55
5.2 Resultados obtidos para o escore contínuo do PEDI.....	56
5.2.1 Comparação do desempenho entre os dois grupos etários (PEDI).....	57
5.2.2 Comparação para escores obtidos para Autocuidado, Mobilidade e Função Social em relação a Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador.....	58

5.2.2.1 Autocuidado.....	58
5.2.2.2 Mobilidade.....	60
5.2.2.3 Função Social.....	62
5.2.3 Avaliação da confiabilidade dos questionários respondidos para o estudo da qualidade de vida e do suporte social.....	64
5.2.4 Comparação entre os resultados obtidos para diferentes faixas etárias.....	66
5.2.5 Análise da relação entre o número de pessoas suportivas e o suporte social percebido	67
5.2.6 Análise da correlação (por postos- <i>Spearman</i>) das dimensões do PEDI com Suporte Social, Qualidade de Vida e Nível Sócio Econômico.	71
5.2.7 Análise do indicador de qualidade de vida: Domínios, nível sócio econômico, Idade e Grau de Instrução dos cuidadores	72
6. DISCUSSÃO	76
7. CONCLUSÃO.....	86
REFERÊNCIAS	87
ANEXOS	99

APRESENTAÇÃO

Concluí meu Mestrado em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca em 2006, estudando o suporte social de idosos com insuficiência cardíaca. Meu interesse centrou-se em estudar a natureza dos apoios recebidos por esses pacientes após alta hospitalar. Buscando aprimorar meus conhecimentos na área do suporte social e sendo nascida numa família que possui um membro com deficiência auditiva, encontrei na Universidade Presbiteriana Mackenzie um programa doutoral em distúrbios do desenvolvimento cuja linha de pesquisa fazia um elo perfeito entre os estudos teóricos e práticos sobre o sujeito com distúrbios do desenvolvimento: implicações pessoais e sociais. Graças a Deus, fui aprovada em 2010 como aluna regular do programa de doutorado em distúrbios do desenvolvimento com o projeto: “Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down: relações com o suporte social e a qualidade de vida de seus cuidadores”. Como fui extremamente feliz na escolha de meu tema e no desenvolvimento de minha Tese quero compartilhar com os leitores, minha experiência gratificante nas instituições de educação especial onde coletei meus dados de pesquisa.

Este breve relato de experiência faz parte de minha pesquisa de campo. O estudo foi realizado em instituições de educação especial no Sul do Estado de Minas Gerais nas cidades de Itajubá, Caxambu, Pouso Alegre, Poços de Caldas, Santa Rita do Sapucaí, Três Corações, Campanha, Ouro Fino e Lambari. A coleta de dados foi realizada nas próprias instituições. Inicialmente foi feita uma listagem das cidades e pesquisadas no Google os telefones das instituições. Foi feito contato com a Diretora de cada instituição que promovia o encaminhamento para a Assistente Social. Esta profissional que fazia o levantamento dos possíveis participantes da pesquisa. Posteriormente ao levantamento, obtinha-se das Diretoras o aval para coletar na instituição. Novo contato com as Assistentes Sociais que marcava dia e hora para a coleta naquela instituição de acordo com a disponibilidade dos cuidadores.

Minha estada e acolhida nas instituições foi ótima. Era recebida com muito respeito e consideração e apresentava às instituições o termo de consentimento após a leitura da carta de informação. Creio que minha postura profissional e a excelente credibilidade que possui a Universidade Presbiteriana Mackenzie foram um diferencial para o sucesso de minha coleta junto às Instituições. Como já havia marcado dia e hora antecipadamente com os cuidadores, o momento da coleta transcorreu de maneira natural e espontânea, levando aproximadamente 1 hora e meia com cada cuidador. Tive o cuidado de fazer as pastas de cores variadas para cada cidade que coletei: Itajubá (azul escuro), Caxambu (vermelho), Pouso Alegre (preto), Poços de Caldas (verde), Santa Rita do Sapucaí (amarelo), Três Corações (abóbora), Campanha (branco),

Ouro Fino (azul claro) e Lambari (rosa). Cada instituição possui suas peculiaridades, contarei um pouquinho de cada uma.

Na APAE de Itajubá, não tinha um lugar específico para coletar. O diferencial da APAE de Itajubá é a casa das mães, um local onde as mesmas fazem artesanato, assistem televisão e trocam informações. Apesar de bem pequena e dos poucos cuidadores que coletei na APAE de Caxambu, percebi um acolhimento, respeito e uma admiração por mim incríveis. O tempo todo fui tratada como Doutora (sem sê-lo ainda). Para minha coleta de dados disponibilizaram uma sala individual com computador. Recebi um presente lindo, feito pelas crianças, o que me deixou emocionada e lisonjeada. Foi onde coletei uma avó como cuidadora.

Observei na APAE de Pouso Alegre a presença constante de Deus nas rezas antes das refeições dos alunos. Fui convidada para almoçar todos os dias de coleta com eles. Presença de um pai como cuidador. Na APAE de Poços de Caldas participei como convidada do Dia Internacional da síndrome de Down. Ouvi uma palestra de um rapaz de 18 anos com síndrome de Down onde o mesmo explicou como é o seu dia-a-dia. Esse rapaz trabalha num supermercado da cidade, pega o ônibus sozinho para casa, utiliza bem seu celular, vai à academia e perguntado sobre o destino que dá ao seu salário, ele respondeu que ajuda em casa e ainda dá um dinheirinho para o irmão mais novo.

Na APAE de Santa Rita do Sapucaí, lanchei com as crianças e disponibilizaram uma sala individual para a coleta. Em Três Corações fiz todas as refeições com os profissionais da APAE e disponibilizaram uma sala individual para coleta. A APAE de Campanha me surpreendeu, pois na hora da minha chegada, fui recebida por um coro de crianças que me aguardavam cantando lindamente para mim. Fiquei extasiada com o carinho deles. Depois fizeram pudim de pão para meu lanche. Conheci todos os ambientes da APAE de Campanha e me presentearam com uma lembrancinha linda feita pelas crianças.

Em Ouro Fino, fui recebida por vários profissionais que queriam trocar informações sobre meu Doutorado. Inclusive conversei um bom tempo com a supervisora, que falou muito sobre inclusão. Das APAEs por mim visitadas, as mais desenvolvidas em termos de infraestrutura foram as APAEs de Itajubá, Pouso Alegre e Poços de Caldas. Na APAE de Três Corações pude observar um alto grau de comprometimento intelectual e cognitivo das crianças no geral. Todas as instituições possuem oficinas profissionalizantes como cozinha industrial, oficina da beleza, sorvete, com intuito de preparar as crianças com necessidades especiais para o mercado de trabalho.

Minha pesquisa de campo foi enriquecedora, aprendi a enxergar com os olhos dos outros, a ver além das aparências e sentir o verdadeiro amor pelos nossos semelhantes.

1. INTRODUÇÃO

Os profissionais de saúde atuantes na área clínica necessitam ampliar a compreensão científica de fenômenos acerca da vida e de condições adversas que podem surgir no decorrer de sua existência. Em função dessa busca, que remete ao trabalho interdisciplinar, ele deve assumir o papel de um clínico-investigador, partindo da premissa de que seus pacientes detêm experiências de vida e informações específicas que o ajudarão a compreender profundamente os diversos problemas de saúde e de vida que poderão surgir diante de adventos em sua trajetória (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO, 2006).

Frequentemente, profissionais das áreas de Educação e Saúde possuem dúvidas relativamente ao comportamento motor de populações especiais. Desta forma, surge a necessidade de uma melhor fundamentação teórica sobre as capacidades e limitações motoras do indivíduo com necessidades especiais, bem como a necessidade de diminuir a distância entre a teoria e a prática (VASCONCELOS et al., 2010).

As crianças que necessitam de cuidados especiais são aquelas que apresentam disfunções neuro-sensório-motoras congênitas ou adquiridas muito precocemente em seu desenvolvimento (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

Para o mesmo autor, são crianças que apresentam prejuízos motores, comportamentais e de aprendizado, que limitam sua participação social no meio em que vivem e seu desempenho funcional na realização de atividades de vida diária (AVD) tornando-as pouco funcionais e dependentes de cuidados específicos.

Este desempenho funcional é influenciado reciprocamente pelas características pessoais, intrínsecas da criança, pelas características do ambiente no qual elas se encontram e pelas demandas das tarefas propostas tais como alimentar-se, vestir-se, tomar banho e transportar-se (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

Recentemente tem-se assistido a mudanças significativas no interesse pelas populações especiais, desde as primeiras idades, as crianças com deficiência começam a ser integradas na sociedade, incluídas no sistema regular de ensino. Igualmente verificam-se o aumento de serviços especializados para estas pessoas, a criação de políticas e incentivos de promoção ao trabalho laboral e melhor acesso às atividades desportivas (SOUZA, 2009).

O desenvolvimento atípico dessa população suscitou e continua a suscitar o interesse da comunidade científica, das diversas áreas do conhecimento, com o propósito de conhecer e compreender um pouco mais acerca das suas capacidades intelectuais, motoras, pessoais, sociais e relacionais, desmistificando as ideias errôneas sobre a deficiência, incluindo a

Deficiência Intelectual (DI) e Síndrome de Down (SD) (SOUZA, 2009).

Para Wehmeyer et al. (2008), o conceito de DI surgiu em 1992, com a terminologia *American Association of Mental Retardation* (AAMR), agora denominada *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). Esta denominação passa a considerar a interação dinâmica existentes entre as capacidades funcionais do indivíduo e o meio social no qual está inserido (PAN, 2010).

O modelo proposto é que a deficiência se manifesta como um estado de funcionamento que existia dentro da adequação entre as capacidades da pessoa, as limitações e o contexto nas quais as pessoas viviam. Como tal, a Comissão foi reconhecendo que a DI envolve limitações no funcionamento humano (WEHMEYER et al., 2008).

A DI é compreendida como a adequação entre as capacidades da pessoa e o contexto no qual a pessoa vive. O retardo mental é referido como uma condição interna para a pessoa (lentidão de mente); já a DI refere-se a um estado de funcionamento, não é uma condição (PAN, 2010).

Madeira et al. (1989), ofereceram uma extensão do modelo médico apresentando um modelo multidimensional de funcionamento humano na Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH). Dentro desta perspectiva, funcionamento humano se refere a todas as atividades da vida de uma pessoa.

A ICIDH (WORLD HEALTH ORGANIZAÇÃO, 1980) traz como perspectiva e descreve o impacto de uma condição de saúde ou patologia sobre o funcionamento humano como: (a) a exteriorização de uma patologia na anatomia do corpo e funções (por exemplo, como referentes à deficiência intelectual, sistema nervoso central e inteligência), (b) objetivando a patologia expressa nas atividades da pessoa (por exemplo, habilidades de comportamento adaptativo) e (c) consequências sociais da patologia (por exemplo, participação nos domínios da vida social). Mais tarde, reconheceu-se que, além do impacto dos fatores de condição de saúde, fatores contextuais são fundamentais para a compreensão do funcionamento humano. Fatores contextuais são compostos por fatores ambientais e pessoais. Também foi compreendido que limitações no funcionamento humano não são necessariamente lineares, causais ou consequências de uma patologia, mas deve ser concebida como vários processos interativos onde cada fator pode influenciar as dimensões do funcionamento e outros fatores, direta ou indiretamente. Adicionando fatores ambiental e fatores pessoais, um amplo modelo descritivo do funcionamento humano foi criado na sucessora da ICIDH, a Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde – CIF (Organização Mundial da Saúde - OMS, 2003; WEHMEYER et al., 2008).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), destaca a relação entre a deficiência apresentada pela criança e o ambiente em que ela se encontra, demonstrando que as características deste podem atuar tanto como facilitadoras, quanto como limitadoras da funcionalidade na criança. Esta relação faz com que estas crianças tenham capacidades particulares em cada área do desenvolvimento, gerando uma demanda também particular no que se refere ao seu manuseio, ou seja, as formas mais adequadas de condução da criança em seu cuidado diário (FINNIE, 2001; PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

Consistente com o modelo ICF (WORLD HEALTH ORGANIZAÇÃO, 2001), o funcionamento humano é um termo guarda-chuva para todas as atividades de vida de um indivíduo e engloba funções, pessoas, estruturas do corpo, atividades e participação. Limitações no funcionamento são rotulados de uma deficiência que pode resultar de problema(s) em funções e estruturas do corpo e atividades pessoais. Para fins de entendimento que DI refere-se, para os domínios do ICF funções do corpo (funcionamento intelectual deficiente) e atividades (limitações no comportamento adaptativo) sendo importantes porque eles se referem aos critérios diagnósticos especificados na definição operacional de DI. Wehmeyer et al. (2008), cita as dimensões como:

Dimensão 1: Habilidades intelectuais. Inteligência é uma capacidade mental geral. Inclui raciocínio, planejamento, resolver problemas, pensar abstratamente, compreender ideias complexas, aprender rápido, e aprender com a experiência. Como refletido nesta definição, a inteligência não é apenas aprendizagem de livro, uma estreita habilidade acadêmica, ou capacidade de fazer o teste. Em vez disso, a inteligência reflete uma capacidade mais ampla e mais profunda para compreender nosso ambiente fazendo o sentido das coisas, para descobrir o que fazer. Assim, o conceito de inteligência representa uma tentativa de esclarecer, organizar e explicar o fato de que indivíduos diferem em sua capacidade de compreender ideias complexas, para se adaptar efetivamente para seus ambientes, de aprender com a experiência, para se envolver em várias formas de raciocínio, e superar obstáculos por pensar e se comunicar.

Dimensão 2: Comportamento adaptativo. É a coleção conceitual, social e de habilidades práticas que as pessoas aprendem a funcionar em seu cotidiano. O conceito do comportamento adaptativo (expressos no conceitual, social e habilidades práticas adaptativas) é uma continuação da atenção histórica dada a comportamento adaptável no diagnóstico de DI e retardo mental. O conceito de competências adaptativas implica uma matriz de competências e fornece a base para dois pontos chaves: (a) limitações de habilidade adaptativa frequentemente coexistem com pontos fortes em outras áreas de habilidades adaptativas e (b) uma pessoa com

pontos fortes e limitações nas habilidades adaptativas devem ser documentadas no contexto da comunidade e ambientes culturais típicos de idade da pessoa e sua necessidade individual de apoio.

Dimensão 3: Saúde. A Organização Mundial de Saúde definiu a saúde como um completo bem-estar físico, mental e social. Saúde é um componente de uma compreensão integrada de funcionamento individual, porque a saúde é uma condição de um indivíduo que pode afetar seu funcionamento diretamente ou indiretamente em cada um ou em todas as outras quatro dimensões. Problemas de estado de saúde são lesões, doenças ou distúrbios e são classificados na Classificação Estatística Internacional de Doenças e problemas de saúde relacionados (OMS, 2000).

Dimensão 4: Participação. É o desempenho das pessoas em atividades sociais reais das esferas da vida e está relacionada com o funcionamento do indivíduo na sociedade. Refere-se a funções e interações nas áreas da vida de casa, trabalho, educação, lazer, espiritual, atividades culturais. Participação também inclui papéis sociais que são atividades válidas considerado normativo para um grupo etário específico. Participação reflete-se melhor na observação direta de engajamento e o grau de envolvimento em atividades diárias.

Dimensão 5: Contexto. Fatores contextuais incluem fatores ambientais e fatores pessoais que representam o contexto completo de uma vida do indivíduo. Eles podem ter um impacto no funcionamento do indivíduo e precisam ser considerados na avaliação do funcionamento humano.

- Fatores ambientais compõem o físico, social, ambiente, atitude em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas. Fatores ambientais às vezes agem como facilitadores quando, em interação com fatores pessoais, contribuem para a realização do comportamento adaptado. Por exemplo, atitudes positivas dos funcionários e acessibilidade como rampas atuam como facilitadores, quando contribuem para uma comportamento adaptado ao trabalho. Por outro não, a ausência de tais facilitadores ou presença de outros fatores ambientais, tais como atitudes negativas ou edifícios inacessíveis, pode prejudicar a realização de comportamentos adaptados, tais como a maneira de trabalhar. Nestas circunstâncias, fatores ambientais são referidos como barreiras.

- Fatores pessoais são características de uma pessoa tais como sexo, raça, idade, motivação, estilo de vida, hábitos, educação, fundo social, educação, profissão passada e atual, experiências nos últimos eventos de vida e eventos simultâneos, personagem, estilo, ativos psicológicos individuais e outras características, que podem desempenhar um papel na incapacidade em qualquer nível. Eles são compostos de características das pessoas que não

fazem parte de um estado de saúde ou de doença.

Dimensão 6: Suporte. Funcionamento humano é geralmente reforçada através do uso de suportes individualizados, que são definidos como recursos e estratégias que visam promover o desenvolvimento, educação, interesses, e melhorar o bem-estar pessoal de uma pessoa e o funcionamento individual. Serviços são um tipo do apoio prestado por profissionais (LUCKASSON et al., 2002; WEHMEYER et al., 2008).

Marvin tem três temas centrais para a compreensão do uso atual dos suportes (LUCKASSON et al., 2002): (a) valoriza o ambiente, circunstâncias, ou perspectiva, dentro dos quais o comportamento ocorre; (b) valoriza a realidade que está em curso e a mudança envolve o ambiente sendo transformado por seus membros, e (c) a pessoa desempenha um papel ativo em seu desenvolvimento e funcionamento. Estes três temas são evidentes nas bases ecológicas e igualitária dos suportes (WEHMEYER et al., 2008).

A base ecológica dos suportes. Há clara prova de que o funcionamento humano é facilitado pela congruência entre os indivíduos e seus ambientes. Facilitar tal congruência envolve determinar o perfil e intensidade dos apoios necessários para uma determinada pessoa e fornecendo o suporte necessário para melhorar o funcionamento humano. Este modelo social-ecológico é consistente com o conceito atual de DI que exhibe o processo incapacitante como uma relação entre a patologia, deficiências e meio ambiente (LUCKASSON et al., 2002; OMS, 2003; WEHMEYER et al., 2008).

A base igualitária dos suportes. Igualitarismo é a crença na igualdade humana, especialmente com respeito aos direitos sociais, políticos e econômicos. Desde que na década de 1960, o movimento igualitário surgiu a partir de ambas perspectivas: jurídica e de serviço de entrega. Legalmente, pessoas com DI têm o direito de educação pública gratuita e adequada, serviços especializados e discriminação unicamente com base na sua deficiência. Por meio de programação, o movimento igualitário reflete-se na pessoa, centrado no planejamento, autodefesa, capacitação de pessoal, e dando ênfase aos resultados. O resultado líquido destas tendências tem sido a de salientar o papel que os suportes adequados desempenham na melhoria do funcionamento humano (WEHMEYER et al., 2008).

A adoção do termo DI implica uma compreensão consistente da deficiência com uma base ecológica e uma perspectiva multidimensional e requer que a sociedade responda com intervenções que foquem nos pontos fortes individuais e que enfatizem o papel dos suportes para melhorar o funcionamento humano. Reconhece que a manifestação da DI envolve o engajamento entre a habilidade intelectual, comportamento adaptativo, saúde, participação, contexto e suporte individualizado (WEHMEYER et al., 2008).

Cabe-se destacar que a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência referendada pelo governo brasileiro por meio do decreto 6949/2009 também utiliza o conceito de DI; bem como a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que direciona suas ações para o atendimento às especificidades desses alunos no processo educacional e, no âmbito de uma atuação mais ampla na escola, orienta a organização de redes de apoio, a formação continuada, a identificação de recursos, serviços e o desenvolvimento de práticas colaborativas.

A DI surge num contínuo em que os indivíduos apresentam um conjunto de características comuns, enquadradas no baixo desempenho nos testes psicológicos, nas dificuldades de aprendizagem escolar, nas reações imaturas aos estímulos ambientais e no desempenho social abaixo da média (ALONSO; BERMEJO, 2001; COELHO; COELHO, 2001).

Estas características refletem-se nas dificuldades de adaptação destes sujeitos face às exigências normais da vida social e cultural, e na realização satisfatória dos critérios esperados para sua faixa etária (COELHO; COELHO, 2001). Normalmente, é na relação com o meio ambiente que essas dificuldades se manifestam, no entanto, dentro da própria DI, estes indivíduos apresentam características e comportamentos diferentes, consoante o grau da deficiência e a capacidade adaptativa (ALBUQUERQUE, 2000; ALONSO; BERMEJO, 2001; SANTOS; MORATO, 2002).

Ao completar dois anos de idade, crianças com desenvolvimento típico são capazes de realizar ações manuais maduras e funcionais, demonstrando planejamento antecipado dos movimentos, uso coordenado das duas mãos e seleção de padrões de apreensão adequados às características dos objetos durante a realização de atividades motoras finas (COPPEDE et al., 2012).

O comportamento motor de crianças com deficiência tem sido objeto de estudo em diversas áreas, tendo como objetivo comum promover a independência desses indivíduos na realização de movimentos funcionais (VASCONCELOS et al., 2010).

Posto isto, parece importante referir que as primeiras evidências de um desenvolvimento mental normal não são mais que manifestações motoras, pois durante toda a primeira infância, até aos três anos, a inteligência e a motricidade tornam-se dissociadas, reaparecendo a sua simbiose nos casos de deficiência. Desta forma, este paralelismo psicomotor revela que um quociente intelectual diminuído corresponde a um comportamento motor também deficiente (VASCONCELOS et al., 2010).

A SD se manifesta com um atraso no desenvolvimento global do indivíduo afetado,

tanto nas funções motoras como nas mentais, conforme afirmam Batista et al. (1990). O grau de comprometimento é bastante variável de pessoa para pessoa, assim como o de desempenho. À medida que as faculdades mentais vão assumindo importância na realização das atividades, começam a surgir maiores dificuldades (LEFÈVRE, 1981). Estudos revelam que todos as pessoas com síndrome de Down apresentam retardo mental, sendo a maioria entre os graus leves e moderado (PUESCHEL, 1993; SIGAUD; REIS, 1999).

Autores como Gimenez e Manoel (2005) afirmam que o papel do comportamento diferente, muitas vezes identificado por alta variabilidade, não pode ser esquecido, obrigando a que a metodologia dos estudos sobre o comportamento de indivíduos com deficiência deva possibilitar um retrato mais adequado sobre as reais possibilidades de resposta diante das imposições do ambiente (VASCONCELOS et al., 2010).

Em se tratando do nascimento de uma criança com deficiência, o momento é de grande impacto para o casal, causando uma desestruturação e interrupção (em alguns casos de forma traumática) na estabilidade familiar (DESSEN; SILVA, 2000).

A família é a matriz de identidade do ser humano, e pode ser apontada como principal instituição socializadora. O indivíduo adquire suas primeiras e fundamentais experiências de vida em sua interação com os pais; esse modelo de relacionamento primeiro será transferido para os demais relacionamentos conquistados durante a vida. Desempenha um papel fundamental de proteção, afeição, como provedora e cuidadora, além de ser responsável por oferecer as primeiras relações estáveis e de confiança, que se reflete no sistema de valores e crenças do indivíduo (ALONSO et al., 2010).

Para o mesmo autor, a família se mostra como um importante provedor de suporte também no âmbito da saúde geral. Xiaolian et al. (2002) relataram a importância do suporte familiar nos comportamentos de autocuidado em pacientes crônicos, com melhora da motivação relacionada à saúde. Para Campos (2004), a percepção da pessoa que recebe o apoio da família e o considera satisfatório, se configura no principal efeito do suporte, pois ao se sentir amado, valorizado, compreendido, cuidado e protegido, o indivíduo torna-se mais resistente para enfrentar o ambiente, trazendo consequências positivas para seu bem-estar.

São inúmeras as dificuldades enfrentadas pelas famílias. Negrin e Cristante (1996); Glidden e Floyd (1997) concluíram que as mães de crianças com deficiência apresentaram uma maior tendência à depressão do que os pais, o que sugere que estes não experienciam a depressão ou a experienciam de forma mais branda do que as mães.

Para Matsukura et al. (2007), a maioria dos estudos conta com as mães como informantes. Um dos argumentos para a utilização do relato das mães como representante do

sistema familiar é que o papel de principal cuidador é realizado pela mãe, o que implica a responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados.

Essa divisão de trabalho tem sido o caminho desde os anos 60 e mudanças não foram encontradas quando as mulheres entraram na força de trabalho. Ressaltam ainda que são as mães que fazem acomodações em termos de papéis e tempo utilizado destinado a cumprir as responsabilidades associadas com cuidado da criança com necessidades especiais (MATSUKURA et al., 2007).

O cuidado é considerado um fenômeno existencial, fazendo parte do ser, e como condição que confere humanidade a esse ser. Além disso, caracteriza-se por só ocorrer em relação a outro ser, ou seja, revela-se na coexistência e, por fim, por ser contextual, significando com isso que varia sua forma de expressão, conforme o meio em que ocorre. A humanização, portanto, uma consequência inevitável do ato de cuidar, envolve "[...] considerar a essência do ser humano, o respeito à individualidade e às diferenças profissionais bem como a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde, o qual legitima o aspecto humano de todas as pessoas envolvidas na assistência" (WALDOW, 2011, p. 826).

Para o mesmo autor, a atenção à saúde dos cuidadores de crianças com necessidades especiais é uma preocupação recente. Nos anos 80, os estudos voltaram-se para a investigação do papel dos cuidadores dispensados à criança, como também objetivaram a compreensão e identificação de estratégias de *coping* utilizados pelos cuidadores.

Vasconcelos (2010), defende ainda que este tipo de dúvidas entre a teoria e a prática relativamente ao comportamento motor de populações especiais tem origem em 2 tipos de problemas: (i) O tipo de investigação conduzida sobre populações com necessidades especiais, que não é direcionada para a compreensão da deficiência e dos mecanismos que explicam o comportamento do indivíduo especial e (ii) A forma como a deficiência é concebida na investigação, sendo que se verifica um foco sobre os limites do indivíduo e não sobre aquilo que este é capaz de fazer e desenvolver para se adaptar ao envolvimento.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Síndrome de Down

Historicamente, os comportamentos e atitudes sociais relativos à Trissomia 21 foram idênticos aos da DI. Os primeiros registros sobre a SD remontam ao século XV mas, só no século XIX é que surgiram os primeiros estudos sobre esta deficiência que impulsionaram a evolução do conceito. Inicialmente, a denominação da SD era de idiota, imbecil, anormal ou mongol devido às suas características físicas e mentais (MORATO, 1998; MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Conhecida como a alteração genética de maior ocorrência em todo o mundo, a SD gera problemas orgânicos vários e também deficiência mental (SCHWARTZMAN, 2003). Isto acaba impondo aos pais e familiares uma série de dificuldades, tanto que, segundo levantamento realizado por Dessen e Silva (2000), dentre os estudos científicos voltados à deficiência mental, a maioria focaliza a vivência emocional dos familiares, visando seu bem-estar emocional (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

O corpo humano é formado de células que contêm um núcleo no qual o material genético é armazenado, o gene, que carrega o código responsável por toda a herança. O número de cromossomos presente nas células de uma pessoa é de 46, sendo 23 herdados de cada cônjuge (KOZMA, 1995).

Em 1959, o médico francês Jérôme Lejeune identificou a SD como uma anormalidade cromossômica: em vez de 46 cromossomos presentes em cada célula ele observou que indivíduos com SD possuíam 47. Esse cromossomo extra, o de número 21, era responsável pelas características associadas à SD, e em 95% dos casos ocorria a chamada “Trissomia do 21” (três cromossomos 21 ao invés de apenas dois). Portanto, a SD é usualmente causada por um erro na divisão celular chamado não-disjunção estando, contudo, implicados o mosaico e a translocação (SCOOT; BECKER; PETIT, 1983; KOZMA, 1995).

No tipo de SD por mosaico, a Trissomia do cromossomo 21 não ocorre em todas as células, o que se deve ao fato do erro genético ocorrer após a fecundação, e a primeira divisão celular a partir da segunda divisão. A SD por translocação é quando o cromossomo extra 21 une-se a outro. Um exemplo clássico é a união do cromossomo 21 com o 14. Assim, as pessoas com translocação apresentam 46 cromossomos, sendo que um cromossomo, o 14, está deformado. Nesse caso Scoot, Becker e Petit (1983) verificaram que os pais são portadores da translocação.

A ocorrência de um caso com Trissomia 21 no seio familiar não significa que os futuros

filhos tenham obrigatoriamente esta patologia, uma vez que a meiose resulta de combinações complexas de cromossomas. É por esta razão que os irmãos não são iguais (SOUSA, 2009).

A SD não escolhe sexo, níveis sócio econômicos, grupos étnicos e culturais e nacionalidades, sendo uma das patologias mais comuns ao nível genético. Nos meados do século XX, a esperança de vida destes sujeitos situava-se entre 12 e 15 anos, mas de acordo com dados médicos, mais de 50% tinham uma expectativa de vida inferior a 12 meses. Atualmente com o advento da medicina, com as novas intervenções terapêuticas, com a criação de instituições/ centros especializados para a deficiência, a esperança média de vida subiu consideravelmente para os 60 anos de idades (BITTLES et al., 2006).

A etiologia para esta patologia pode ser de natureza diversa que varia entre fatores endógenos (hereditários e genéticos) e os fatores exógenos(externos). Nos fatores endógenos de origem hereditária, a idade materna é uma das causas possíveis para o nascimento de uma criança com SD e a partir dos 35 anos de idade a probabilidade aumenta significativamente. Esta relação direta entre a idade materna e alta taxa de SD deve-se ao envelhecimento do óvulos maternos (BITTLES et al., 2006; CUNNINGHAM, 2008; MOREIRA; GUSMÃO, 2002; SILVA; DESSEN, 2002).

Um dos fatores que a estatística apresenta como provável gerador dessa síndrome é a idade materna avançada, contudo há registros na literatura de muitos casos que ocorrem com mães jovens. Segundo Kozma (1995), surpreendentemente, em cerca de 75% dos bebês nascidos com SD as mães têm idade abaixo de 35 anos.

Isso é porque mulheres com idade abaixo de 35 anos tem mais bebês do que as com idade acima de 35 sendo menos provável que façam exames pré-natais. Pesquisas continuam a investigar a correlação entre a idade do pai e a frequência da SD. As estimativas são de que 20-30% dos casos vêm do pai, sobretudo se ele tem idade acima de 50 anos (COLNAGO, 2000).

A proporção de nascimentos é de 1 em cada 2.500 partos para mães jovens, de 1 em cada 100 bebês para as com idade acima de 40 anos, aumentando consideravelmente, 1 em 40, para mulheres acima de 48 anos (COLNAGO, 2000).

Para Trigueiro et al. (2011), segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), o mundo abriga cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência, das quais 80% vivem em países em desenvolvimento. No Brasil, os resultados do Censo de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2003), indicam que há aproximadamente 24,6 milhões de brasileiros com algum tipo de incapacidade ou deficiência, o que representa 14,5% da população total do país. É importante destacar que a proporção de pessoas com deficiência aumenta com a idade, passando de 4,3% nas crianças até 14 anos para 54% do total das pessoas

com idade superior a 65 anos.

A epidemiologia da SD não é conclusiva, porém, vários autores indicam um número significativo desta população ao nível mundial. Segundo Cunnigham (2008), em um milhão de pessoas, 450 apresentam diagnóstico de Trissomia 21. Dados epidemiológicos brasileiros revelam incidência de 1: 600 nascidos vivos. Avanços tecnológicos e científicos têm aumentado significativamente a sobrevivência dessas crianças (COLNAGO, 2000).

Além disso, movimentos socioculturais têm buscado incluir estes indivíduos na sociedade, estimulando sua participação em diferentes contextos sociais e promovendo a cidadania (MANCINI et al., 2003).

A SD apresenta características muito peculiares e específicas que lhes confere uma aparência particular e semelhante entre si (SAMPEDRO; BRLASCO; HERNÁNDEZ, 1997). A triplicação parcial ou total do cromossoma condiciona o fenótipo destes indivíduos, com manifestações ao nível craniofacial, estatura, aptidão motora, capacidade cognitiva e adaptativa (LATASH, 2007; OLSON et al., 2007; SILVERMAN, 2007). Estas alterações cromossômicas também afetam o tamanho e o funcionamento do hipocampo e em menor grau, o córtex pré-frontal, com interferência no volume cerebral e na densidade dos grânulos celulares, que condicionam o desenvolvimento do indivíduo (OLSON et al., 2007).

Para Buzatto e Beresin (2008), fenotipicamente são características clínicas que se apresentam em cerca de 60 a 90% das crianças com SD: inclinação oblíqua das fendas palpebrais, estrabismo, braquicefalia, sulco tibial plantar, hipoplasia da face média, braquidactilia das mãos com clinodactilia do quinto dedo, prega plantar transversa nas mãos, pregas epicânticas, aumento do espaço entre o primeiro e o segundo artelhos, alterações vertebrais, hipotonia, palato alto e estreito e macroglossia.

A SD é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido às suas características peculiares, e a notícia transmitida aos pais logo nos primeiros dias de vida da criança. Há alguns anos, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para a identificação da síndrome, o que traz impacto sobre toda a família (ALDERSON, 2001; MOST et al., 2006).

O confronto do nascimento entre o bebê imaginado e o real, quando a imagem não corresponde à idealizada, como no caso de crianças com SD (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; BUZATTO; BERESIN, 2008; CORRICE; GLIDDEN, 2009), traz respostas de negação ou de aceitação que podem refletir no vínculo que é estabelecido e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no processo de desenvolvimento da criança

(CORRICE; GLIDDEN, 2009; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Posteriormente ao nascimento da criança e definição da questão genética, inicia-se o diálogo em que essa notícia é informada. Buzatto e Beresin (2008) dizem que os pais ficam em um primeiro momento calados, estabelecendo o chamado “estrondo do silêncio”, onde sentimentos tais como raiva, pesar, constrangimento e outros, podem ser desencadeados em resposta ao impacto de uma nova realidade imposta.

Para Dessen e Silva (2000), a superação desses sentimentos constitui um fator preponderante para a adaptação e bem-estar da família enquanto grupo que busca uma reorganização na qual tenta incluir a criança deficiente mental como um membro pertencente àquele grupo. Nesta fase, é fundamental o apoio mútuo entre o casal para que a aceitação e integração da criança ocorram de modo mais fácil e saudável.

Após o momento em que é conhecido o diagnóstico, torna-se prioridade o esclarecimento sobre a síndrome, a fim de promover não apenas os cuidados básicos para com a criança, mas, acima de tudo, a quebra de barreiras e a aproximação entre os pais e o filho (BUZATTO; BERESIN, 2008).

Para o mesmo autor, dentre os diferentes fatores que interferem no desenvolvimento físico-mental do indivíduo, a estimulação promovida pelo contato íntimo entre a mãe e o filho é insubstituível, sendo esse fator ainda mais relevante quando se trata de um sujeito com SD.

Ao se considerar a criança com SD, é ressaltado o fato dessas crianças se desenvolverem de forma mais lenta e, conseqüentemente, necessitarem de grande dedicação o que, segundo algumas pesquisas traria influência na dinâmica familiar. Apesar da repercussão se estender por toda a família, o chamado cuidador principal fica com a responsabilidade de prestar assistência física, emocional, medicamentosa e, muitas vezes, financeira à pessoa acometida. Muitos estudos apontam a mãe como a figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações, seja sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação, justificado pela função social estabelecida historicamente. No entanto, outros pesquisadores consideram igualmente como cuidadores o pai e mãe (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

Para Buzatto e Beresin (2008), pelo fato dessa criança com SD desenvolver-se mais lentamente, há a necessidade de uma grande dedicação, principalmente por parte dos pais. Como qualquer criança que necessite de uma estimulação maior, a criança com SD também precisa de uma atenção maior na execução de suas atividades diárias.

A SD vem sendo estudada por diversos pesquisadores e, quando se trata de aspectos sobre o desenvolvimento infantil, observa-se que crianças com SD exibem atraso no

desenvolvimento de habilidades motoras, indicando que esses marcos emergem em tempo diferenciado daqueles das crianças com desenvolvimento típico (MENEGETTI et al., 2009).

As habilidades de alcançar, apreender e manipular objetos são essenciais para o desenvolvimento infantil, emergindo a partir dos quatro meses de vida. Ao completar dois anos de idade, crianças com desenvolvimento típico são capazes de realizar ações manuais maduras e funcionais, demonstrando planejamento antecipado dos movimentos, uso coordenado das duas mãos e seleção de padrões de apreensão adequados às características dos objetos durante a realização de atividades motoras finas (GEERTS et al., 2003; ROCHA; SILVA; TUDELLA, 2006; WUANG et al., 2008).

No que se refere à SD, restrições intrínsecas como a hipotonia muscular e a hiper mobilidade articular contribuem para o atraso no desenvolvimento motor, para a lentidão na realização dos movimentos e para alterações no controle postural (SHUMWAY-COOK; WOOLLACOTT, 1985; ANSON; MAWSTON, 2000; VOLMAN; VISSER; LENSVELT-MULDERS, 2007). Essas características diminuem a possibilidade de experiências motoras e de exploração do ambiente o que prejudica o desempenho das habilidades motoras finas e a destreza manual (LEONARD et al., 2002; MANCINI et al., 2003; DOLVA; COSTER; LILJA, 2004; ZATSIOSKY; LATASH, 2008; JOVER et al., 2010).

Aspectos vêm sendo sugeridos como causa do atraso na aquisição dos marcos motores para as crianças com SD como: fraqueza exacerbada nas articulações, fraqueza muscular, habilidades sensório-motoras, hipoplasia cerebelar e hipotonia (MANCINI et al., 2003).

As pessoas com SD tem tendência para funcionarem menos ao nível motor que a maioria das pessoas com Deficiência Mental (SHERRILL, 1998). Uma das áreas onde as pessoas com SD parecem obter melhores resultados é no ritmo. A música e outras formas de ritmo acompanhado, usadas no imaginário, parecem facilitar a aprendizagem e a prática. Muitas pessoas com SD conseguem obter excelentes resultados na dança, no movimento rítmico e nos jogos (MAIA, 2002).

Muitos técnicos do desenvolvimento concordam que o jogo, como atividade fundamental da criança, é um meio essencial no desenvolvimento motor, cognitivo, linguístico, emocional e social da criança com SD (LEITÃO, 2000).

As limitações motoras e cognitivas estão bem descritas na literatura, observando-se uma predominância dos déficits motores no período referente à primeira infância e uma predominância dos déficits cognitivos na idade escolar (MANCINI et al., 2003).

As alterações apresentadas por crianças com de SD podem se manifestar funcionalmente interferindo na capacidade destas crianças de desempenhar de forma independente diversas

atividades e tarefas da rotina diária. Entretanto, esse tipo de informação funcional é extremamente relevante para profissionais da área da saúde, uma vez que as expectativas dos pais de crianças com SD estão mais relacionadas à informação funcional do que à informação sobre sintomatologia e componentes específicos de desempenho (MANCINI et al., 2003).

A educação psicomotora do sujeito com SD prevê uma intervenção que incida, essencialmente, na noção corporal, na coordenação em geral, na motricidade fina e grossa, no equilíbrio, no esquema corporal, na orientação espacial, na lateralidade, na tonicidade, na expressão e consciência do próprio corpo, conjugados com a intervenção cognitiva e social de modo a promover as suas capacidades em diferentes níveis de desenvolvimento humano (FONSECA, 2005; SANTOS, 2007).

Esses cuidados dos pais para com os filhos com SD acabam por gerar alterações nas rotinas do dia-a-dia. Por esse motivo, verificam-se alterações funcionais, estruturais e emocionais em todos os membros da família, atingindo principalmente os pais e sua qualidade de vida.

2.2 Qualidade de Vida

Qualidade de vida é uma expressão largamente utilizada nos dias de hoje. É muito comum ouvir pessoas comentando sobre mudanças em seus estilos de vida na busca por um aumento de sua qualidade de vida. Proliferam as propagandas dos mais diversos produtos que tentam seduzir seus consumidores com a promessa de aprimoramento da qualidade de vida. Diversas profissões relacionadas à saúde se especializam, atualmente, na busca pela qualidade de vida de seus clientes. No campo mais específico das ciências biomédicas, Belasco e Sesso (2006) identificaram um grande aumento no número de pesquisas relacionadas à qualidade de vida:

Enquanto, em 1973, uma busca utilizando o termo qualidade de vida na MEDLINE encontrava somente cinco artigos, em 1998 esse número passou a 16.256 citações (...) e, em 2003, chegou a 53.588 (...). A pesquisa indexada no Brasil sobre o assunto cresceu 106% entre 1981 e 1991. Entre 1990 e 2002, o número de teses sobre QV foi de 9.635 (Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia) (BELASCO; SESSO, 2006, p. 67).

Pode-se observar que a qualidade de vida conquistou contemporaneamente uma hegemonia discursiva tanto na linguagem técnica quanto na linguagem cotidiana. No entanto, como afirmam Minayo, Hartz e Buss (2000), "o termo *qualidade de vida* aparece sempre com sentido bastante genérico. (...) Isso quer dizer que se a ideia geral de qualidade de vida está

presente, precisa ser mais bem explicitada e clarificada" (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p. 8).

O progresso da medicina trouxe um marcado prolongamento na expectativa de vida das pessoas durante o último século. Assim, algumas doenças que eram letais passaram a ser curáveis, contribuindo para o prolongamento da vida (FLECK et al., 2000).

Especialmente a partir dos anos 40, tivemos um desenvolvimento impressionante na medicina, possibilitando um aumento significativo na qualidade e na expectativa de vida média dos seres humanos. Observou-se uma verdadeira revolução na saúde pública nos países mais desenvolvidos com destaque para a prevenção e a promoção de hábitos de vida saudáveis. O estilo de vida ativo passou a ser considerado fundamental na promoção da saúde e redução da mortalidade por todas as causas (NAHAS, 2001).

Na década de 60 percebeu-se que embora a importância da infinidade de indicadores para avaliar e comparar a QV entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), estes não eram suficientes para medir a QV dos indivíduos que se inseriam de forma diferente na sociedade e que poderiam distanciar-se do índice médio para a população como um todo. Tornou-se então necessário e fundamental avaliar a QV percebida pela pessoa, ou seja, o quanto as pessoas estão satisfeitas ou insatisfeitas com a vida (qualidade de vida subjetiva), passando, desta forma a valorizar-se a opinião dos indivíduos (FERREIRA, 2009).

De acordo com Nussbaum e Sen (1993), houve na década de 80, uma tentativa de relacionar os aspectos socioeconômicos da QV com os aspectos subjetivos surgindo assim, o chamado "Desenvolvimento humano". Este conceito de desenvolvimento para estes autores, segundo Paschoal (2000), tem um valor intrínseco, pois incorpora critérios de avaliação das mudanças sociais, possibilitando avaliar se a mudança foi benéfica e se a vida melhorou para os seres humanos (FERREIRA, 2009).

O conceito ampliado de saúde, foi elaborado na 8ª Conferência Nacional de Saúde, define que "saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde". Essa definição envolve reconhecer o ser humano como ser integral e a saúde como qualidade de vida. O conceito de cidadania que a Constituição assegura deve ser traduzido nas condições de vida da população. Entretanto, é histórica e estrutural no Brasil a divergência entre o desenvolvimento econômico e o desenvolvimento humano e social (BRASIL, 2003).

Existem pontos comuns em vários conceitos de QV: a avaliação qualitativa das condições de vida dos seres humanos e a satisfação das necessidades e experiências do cidadão. Estes conceitos dizem respeito ao bem-estar do indivíduo e a QV é associada a questões como:

expectativas de vida, paz de espírito, segurança, trabalho, educação, moradia: água, luz, saneamento básico, transporte (FERREIRA, 2009).

Segundo Nahas (2001), o conceito de qualidade de vida é diferente de pessoa para pessoa e tende a mudar ao longo da vida de cada um. Existe, porém, consenso em torno da ideia de que são múltiplos os fatores que determinam a qualidade de vida de pessoas ou comunidades. A combinação desses fatores que moldam e diferenciam o cotidiano do ser humano, resulta numa rede de fenômenos e situações que, abstratamente, pode ser chamada de qualidade de vida. Em geral, associam-se a essa expressão fatores como: estado de saúde, longevidade, satisfação no trabalho, salário, lazer, relações familiares, disposição, prazer e até espiritualidade. Num sentido mais amplo, qualidade de vida pode ser uma medida da própria dignidade humana, pois pressupõe o atendimento das necessidades humanas fundamentais.

Nahas (2001), destacou como fatores ou parâmetros individuais: hábitos alimentares, controle do stress, atividade física habitual, relacionamentos e comportamento preventivo e socioambientais (moradia, transporte, segurança, assistência médica, condições de trabalho, remuneração, educação, lazer e meio ambiente) que podem influenciar a qualidade de vida de indivíduos ou grupos populacionais.

Não são poucas as pessoas que ainda vivem em condições desumanas, onde a luta diária pela sobrevivência impede que as questões hierarquicamente mais significativas em termos de QV possam ser consideradas. Afinal, a sobrevivência terá sempre prioridade sobre as questões do bem-estar. QV é, pois, algo que envolve bem estar, felicidade, sonhos, dignidade e cidadania (NAHAS, 2001).

Para tanto, cabe em primeiro lugar, distinguir a qualidade de vida tomada em um sentido geral daquela relacionada à saúde. Tomada no sentido geral, a expressão aplica-se ao indivíduo aparentemente saudável do ponto de vista físico e diz respeito ao seu grau de satisfação com a vida nos seus múltiplos aspectos. Confunde-se, pois, com o estado de felicidade das pessoas (GUYATT, 1993 apud BENETTI, 1999).

Por sua vez, a qualidade de vida relacionada à saúde aplica-se, geralmente, a pessoas sabidamente doentes e diz respeito ao grau de limitação e desconforto que a doença e/ou tratamento relacionado a ela acarretam ao paciente e a sua vida (BENETTI, 1999). O avanço de algumas áreas tem facilitado a melhoria da saúde das pessoas com algum tipo de deficiência, atendendo as expectativas para o desenvolvimento harmônico das suas capacidades (MARQUES, 2000).

Em alguns países desenvolvidos, como Canadá, Inglaterra e EUA, a mudança deste paradigma tem acontecido de forma mais objetiva, através de programas governamentais. Um

exemplo é o *Healthy People 2000* (NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS, 2001) que é um programa nacional americano de promoção da saúde e prevenções de doenças, que dá destaque também às pessoas com necessidades especiais (PHS, 1991 apud MARQUES, 2000). Porém, no Brasil, há uma carência de programas governamentais que promovam a saúde e a prevenção de doenças, especialmente para pessoas com algum tipo de deficiência (MARQUES, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1995, definiu o conceito de qualidade de vida fundamentando-o em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (THE WHOQOL GROUP, 1998, p.1570).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o termo “qualidade de vida” é definido como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto de cultura e dos sistemas de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1993).

A observação e identificação de fatores que influenciam no modo de vida e na relação entre os membros de uma família que possui um dos seus membros acometidos por algum fator físico, emocional ou intelectual levou pesquisadores ao estudo da QV de indivíduos nessas situações. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV, como relatado em estudo nacional, como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações", em cujo conceito está implícita a ideia que a QV é subjetiva, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos. Para que a avaliação da QV pudesse ser realizada mundialmente, foi constituído o Grupo de Qualidade de Vida da OMS, que desenvolveu um projeto colaborativo multicêntrico cujo resultado foi o WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life-100*), composto por 100 itens/questões.

A partir deste instrumento, foi elaborado outro, o WHOQOL-*bref*, composto por 26 questões, com o objetivo de cumprir tal avaliação com a mesma efetividade, porém de forma mais rápida e fácil. O WHOQOL-*bref* apresenta duas questões gerais referentes à QV e mais 24 perguntas, que representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. É dividido em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Autores realizaram estudo com a finalidade de comparar os dois instrumentos em teste e reteste, com população submetida a transplante, e obtiveram alta correlação entre eles, exceto no domínio social (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

Autores que estudam o tema qualidade de vida (QV) têm a preocupação de abordar conceitos como saúde e doença, influenciados pela mudança de perfil de morbimortalidade e

sua relação com os avanços da medicina diagnóstica e terapêutica. Apontam que saúde e doença constituem processos que podem ser compreendidos como um *continuum* e que estão diretamente relacionados a aspectos econômicos, socioculturais e estilos de vida. A presença de um indivíduo que necessite de cuidados diferenciados trará efeitos sobre a estrutura familiar que dependerão, inclusive, de qual membro familiar é o acometido, do tempo de permanência do agravo e de sua gravidade. No caso das crianças, e principalmente de crianças com algum tipo de deficiência, a família tem o importante papel de estimular, dar atenção, carinho, ser compreensiva e proteger. Nesse sentido, família pode ser entendida como um grupo organizado de pessoas que, de acordo com aspectos socioculturais, necessidades individuais e do próprio grupo, está submetido à relação e interação em que cada membro possui e desempenha um papel específico (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

O conceito de qualidade de vida tem sido incorporado de diversas formas. Nossa preocupação está centrada num processo histórico de transformações no mundo contemporâneo, a complexidade de experiências de vida que estão presentes a um número cada vez maior de indivíduos, o conceito de progresso e uma grande preocupação com a relação dos homens com seu ambiente, esta preocupação sempre corroborada com inquietações sobre alienação, deficiência, doenças psíquicas e outras categorias que o viver impõe (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

Para o mesmo autor, qualidade de vida deverá ser pensada como a capacidade que as pessoas tem de satisfazer adequadamente suas necessidades humanas fundamentais. Estas necessidades deveriam ser entendidas como uma sistema em que as mesmas se inter-relacionam e interagem: necessidade de ser, ter, haver e estar e necessidades de subsistência, proteção, afeto, entendimento, participação, ócio, criação, identidade e liberdade.

A qualidade de vida comprometida será fruto de medo, enquanto produto de transformações ambientais e culturais que os deficientes tem que lidar em seu cotidiano, associado a uma complexidade cada vez mais crescente da sociedade contemporânea, fazendo com que os deficientes fiquem à mercê desta dinâmica, que acaba por institucionalizá-lo como esperança e espaço de verbalização de todas essas carências, medos, angústias e sintomas. Aquele espaço das instituições é o espaço da deficiência, é o espaço do discurso que indica que algo clinicamente comprovado está alterado (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

No caso das crianças, e principalmente de crianças com algum tipo de deficiência, a família tem o importante papel de estimular, dar atenção, carinho, ser compreensiva e proteger (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; SEIDL; ZANNON, 2004; ARAÚJO; PIZZOL, 2009).

As pesquisas que investigam a qualidade de vida de deficientes mentais apresentam a opinião dos cuidadores e/ou familiares sobre a pessoa com deficiência ou sobre si mesmos, encontrando-se um número reduzido de estudos referentes à opinião dos próprios deficientes a respeito de suas vidas (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008).

Para o mesmo autor, essas alterações na qualidade de vida dos pais estão diretamente relacionadas a diferentes fatores como: aceitação da deficiência do filho, a forma como os pais recebem a notícia, a dificuldade de acesso à informação, alterações das rotinas de vida diária e no suporte social.

A escassez de evidências sobre o desempenho funcional deste grupo clínico limita os profissionais que lidam com estas crianças a predizer desfechos e expectativas possíveis de serem alcançados. Diante do exposto, pretendemos relacionar o desempenho funcional de crianças com SD com o suporte social e a qualidade de vida percebida por seus cuidadores.

2.3 Cuidadores

Nós cuidamos de nós mesmos desde quando adquirimos nossa autonomia e, somando-se ao fato de vivermos em união com outro ser humano, isto nos impulsiona a prestar cuidado a toda pessoa que tem necessidade de ajuda (CARVALHO et al., 2001).

Segundo Leonardo Boff (2000), cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.

Floriani e Schramm (2006) definem o cuidador como “qualquer pessoa adulta e capaz, membro da família ou da comunidade, cuja principal função é cuidar de alguém que, por sua faixa etária, ou condição física e mental, é incapaz total ou parcialmente de se cuidar sozinho, provisória ou definitivamente” (FLORIANI; SCHAMM, 2006, p.2).

Pode-se dizer que a figura do cuidador sempre existiu de maneira natural. No entanto, a partir dos anos 80, a utilização do termo “cuidador” em pesquisas tornou-se mais efetiva “em decorrência de várias mudanças no cenário sócio demográfico e econômico, principalmente nos países desenvolvidos” (MEDEIROS, 1998). Segundo esta autora, o termo foi mais bem elaborado por Stone; Cafferata e Sang (1987) apud Medeiros (1998), que definem o cuidador como primário e secundário, considerando o primário como aquele que tem a principal ou total responsabilidade no fornecimento de ajuda à pessoa necessitada, e cuidadores secundários outras pessoas que também fornecem assistência ao paciente, mas sem ter a principal responsabilidade.

Além desta classificação, alguns autores fazem uma distinção entre: cuidadores

profissionais pagos, que fazem parte do setor formal do cuidado em saúde, e cuidadores informais não pagos (normalmente membros da família), sendo, estes últimos, motivados por um profundo compromisso com o paciente (GRUNFELD et al., 1997).

Segundo Lemos, Gazzola e Ramos (2006), o cuidador informal ou primário, é aquele que presta cuidados de saúde para as pessoas que necessitam por parte de familiares, e em geral, pessoas da rede social imediata, e não recebem retribuição econômica para a ajuda que oferecem, exercendo cuidados diretos, contínuos e constantes, sem o preparo adequado para o desempenho desta função (CALVENTE; RODRIGUEZ; NAVARRO, 2004).

O cuidador formal ou secundário é um profissional remunerado, preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades do paciente (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

Como o Cuidador é considerado pela nossa Legislação Brasileira um empregado doméstico, devemos nos ater aos novos direitos assegurados a categoria dos empregados domésticos com a aprovação em segundo turno, por unanimidade, pelo plenário do Senado Federal da PEC nº 66 (BRASIL, 2012), popularmente conhecida como PEC das Domésticas. A sua promulgação ocorreu no último dia 02.04.2013, em solenidade realizada pela Mesa da Câmara dos Deputados e do Senado Federal como Emenda Constitucional nº 72 (BRASIL, 2013), que altera a redação do parágrafo único do art. 7º da Constituição Federal para estabelecer a igualdade de direitos trabalhistas entre os trabalhadores domésticos e demais trabalhadores urbanos e rurais. Com a promulgação da Emenda Constitucional nº 72 (BRASIL, 2013), confira como ficam os direitos da categoria dos empregados domésticos: relação de emprego protegida contra despedida arbitrária ou sem justa causa, nos termos de lei complementar, que preverá indenização compensatória, dentre outros direitos; seguro-desemprego, em caso de desemprego involuntário; obrigatoriedade no recolhimento do FGTS – Fundo de Garantia por Tempo de Serviço; salário mínimo proporcional as horas trabalhadas, fixado em lei, nacionalmente unificado, capaz de atender as suas necessidades vitais básicas e às de sua família com moradia, alimentação, educação, saúde, lazer, vestuário, higiene, transporte e previdência social, com reajustes periódicos que lhe preservem o poder aquisitivo, sendo vedada sua vinculação para qualquer fim; entre outros.

Temos igualmente na Legislação Brasileira o Projeto de Lei nº 284 (BRASIL, 2011), que dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de idoso. O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O cuidador de idoso é o profissional que, no âmbito domiciliar de idoso ou de instituição de longa permanência para idosos, desempenha funções de acompanhamento de idoso, notadamente: a) prestação de apoio emocional e na convivência social do idoso; b) auxílio e acompanhamento na realização de rotinas de

higiene pessoal e ambiental e de nutrição; c) cuidados de saúde preventivos, administração de medicamentos de rotina e outros procedimentos de saúde; d) auxílio e acompanhamento no deslocamento de idoso. Parágrafo único. Instituição de longa permanência para idosos é a instituição destinada à residência coletiva de pessoas com idade igual ou superior a sessenta anos, com ou sem suporte familiar. Art. 2º Poderá exercer a profissão de cuidador de idoso o maior de 18 anos que tenha concluído o ensino fundamental e que tenha concluído, com aproveitamento, curso de cuidador de pessoa conferido por instituição de ensino reconhecida pelo Ministério da Educação. Parágrafo único. São dispensadas da exigência de conclusão de curso de cuidador as pessoas que, à época de entrada em vigor da presente Lei, venham exercendo a função há, pelo menos, dois anos. Art. 3º É vedado ao cuidador de idoso o desempenho de atividade que seja de competência de outras profissões da área de saúde legalmente regulamentadas. Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, em 26/05/2011 (BRASIL, 2011, p. 1-2).

O que existe no mundo concreto são as atividades exercidas pelo cidadão em um emprego ou outro tipo de relação de trabalho. A Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (BRASIL, 2002) definiu um código para esta categoria de cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos, que é 5162, código este que deve ser anotado em sua carteira profissional quando da assinatura de um contrato. Eles são popularmente denominados de babás, acompanhante de idosos, acompanhante de enfermos e mãe social.

Esta é uma profissão de grande responsabilidade, pois estes profissionais cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos (famílias), zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (CBO- 5162). Todavia, não é exigido nenhum tipo de preparo técnico para o exercício da profissão.

O trabalho é exercido em domicílios ou instituições cuidadoras de crianças, jovens, adultos e idosos. As atividades são exercidas com alguma forma de supervisão, na condição de trabalho autônomo ou assalariado. Os horários de trabalho são variados: tempo integral, revezamento de turno ou períodos determinados. No caso de cuidadores de indivíduos com alteração de comportamento, estão sujeitos a lidar com situações de agressividade.

Embora não seja exigida formação específica para o exercício da profissão, a Secretaria da Saúde de alguns Estados estão manifestando interesse e iniciativa junto a algumas Prefeituras Municipais na promoção de cursos para cuidadores de idosos e deficientes físicos em regiões do país. Este curso é oferecido gratuitamente à população e tem como objetivos repassar aos cuidadores informações que possam contribuir para a qualidade de vida dos idosos e deficientes, que estão sob sua responsabilidade. No Estado de Minas Gerais onde foram coletados os dados desse projeto de pesquisa ainda não se promovem esses cursos para deficientes físicos, entretanto à Associação dos Cuidadores de Idosos do Estado de Minas Gerais promove o Curso Cuidador de Idosos, com duração de 100 horas, diferentemente acontece no Estado de São

Paulo, onde temos um curso de formação para cuidadores de pessoas com deficiência. Este curso oferece uma visão global e humana sobre todos os aspectos que envolvem o cotidiano de uma pessoa com deficiência e de seu cuidador, seja ele um profissional, seja uma pessoa da família. Com a duração de 120 horas, o curso contém explicações e dicas práticas de diferentes profissionais: médicos fisiatras, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, dentistas, nutricionistas, assistentes sociais e até mesmo advogados e estilistas. Desenvolvido pela Disciplina de Telemedicina (DTM) da Faculdade de Medicina (FM) da USP, em conjunto com o Instituto de Medicina Física e Reabilitação (IMREA) do Hospital das Clínicas da FMUSP, com o apoio da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência e do Centro Estadual de Educação Paula Souza, o curso pode ser realizado à distância, usando um computador, um *notebook* ou um *tablet* com conexão à Internet. Isso facilita em muito a vida do aluno, que assim pode estudar em qualquer momento e em qualquer lugar. Esta é a proposta da DTM-FMUSP, que provê as tecnologias e os modelos educacionais interativos para um aprendizado de qualidade.

Ao participar de todas as atividades propostas, o aluno será capaz de proporcionar à pessoa com deficiência qualidade de vida, saúde física e saúde mental, além de ajudá-la a se organizar para incluir o lazer e a cultura em seu cotidiano. Ele aprenderá, sobretudo, a exercer um papel humanizador, dialogando com o paciente, a sua família e os profissionais de saúde envolvidos em sua reabilitação, e fazendo com que estas pessoas consigam comunicar-se adequadamente, em prol do bem-estar da pessoa com deficiência (BRASIL, 2007).

A Comissão de Educação aprovou a proposta que torna obrigatória a presença de cuidador em escolas regulares para acompanhar alunos com deficiência, quando necessário. A medida está prevista no Projeto de Lei 8014 (BRASIL, 2010), do deputado Eduardo Barbosa (PSDB-MG), que recebeu parecer favorável do relator, deputado Alex Canziani (PTB-PR). O relator considerou “absolutamente necessária” a presença de um cuidador para garantir a inclusão e a aprendizagem de alguns alunos. “O papel do cuidador é oferecer o acompanhamento individualizado, de forma a viabilizar a mobilidade no ambiente escolar, o atendimento de necessidades pessoais e a realização de outras tarefas que não podem ser prestadas pelo professor” (BRASIL, 2010).

O projeto acrescenta um parágrafo à Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDB 9.394/96 (BRASIL, 2010). De acordo a legislação atual, o ensino especial para alunos com deficiência deve ser oferecido preferencialmente na rede regular de ensino, sendo que a própria LDB já prevê a prestação de serviços de apoio especializado nesses estabelecimentos quando necessário.

A utilização de familiares para a realização de cuidados a um de seus membros é uma prática antiga e tem-se tornado cada vez mais frequente, principalmente com o incremento da condição crônica. De acordo com Lavinsky e Vieira (2004), essa realidade é potencializada pela falta de recursos financeiros das famílias para contratar uma empresa que preste cuidados domiciliares ou um profissional particular, tecnicamente preparado para prestar cuidados no domicílio. Diante desse contexto, o cuidado fica na maioria das vezes sob a responsabilidade de um membro familiar que em geral não possui preparo técnico que o permita cuidar do outro sem interferir no cuidado que deve ter consigo próprio.

O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (SIQUEIRA, 2008).

Entretanto, independentemente da classificação que se use “a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (MENEZES, 1994 apud CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004, p. 256).

O chamado cuidador principal fica com a responsabilidade de prestar assistência física, emocional, medicamentosa e, muitas vezes, financeira à pessoa acometida (ARAÚJO; PIZZOL, 2009). Muitos estudos apontam a mãe como a figura que desempenha, frequentemente, o papel de cuidador, tanto nos cuidados diretos com a criança, quanto na prestação de informações, seja sobre o desenvolvimento geral, saúde e educação (GREENBERG et al., 2004; STONEMAN, 2007; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007; CORRICE; GLIDDEN, 2009; ARAÚJO; PIZZOL, 2009) justificado pela função social estabelecida historicamente.

Wilson (1989), definiu cuidador principal como aquele indivíduo procedente do sistema de apoio informal do indivíduo cuidado, seja familiar ou amigo, e que tem as seguintes características: 1) assume as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que o cerca; 2) é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir os cuidados com o enfermo; 3) não é remunerado economicamente pelas tarefas de cuidado; 4) exerce estas atividades no mínimo seis semanas a cada três meses.

Em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente, e os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: 1) parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; 2) gênero, com predominância da mulher; 3) proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que

requer cuidados; 4) proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos (MENDES, 1995). Outros estudos mostram que o cuidador, geralmente, é representado por uma figura feminina, ou seja, a mãe, esposa ou filha (ROIG; ABENGÓZAR; SERRA, 1998; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; BOVER, 2004).

Na maioria das literaturas consultadas a mulher aparece como cuidadora principal (GARRIDO; MENEZES, 2004; AMENDOLA, 2007). É esperado dessas mulheres a organização da vida familiar e tudo o que se relaciona à sua casa. (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; MARTINS et al., 2007).

Pesquisas nacionais e internacionais destacam o papel da mulher como a “grande cuidadora”, sendo em uma hierarquia, as esposas, a filha ou nora mais velha, e a filha solteira ou viúva (LE MOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006).

Segundo Laham (2003), apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar, e dos novos papéis assumidos pela mulher, destacando-se sua maior participação no mercado de trabalho, é comum que ela assuma a responsabilidade pelo cuidado nas 24 horas diárias, enfrentando seu próprio envelhecimento com comprometimento físico.

A maioria das cuidadoras são donas de casa pelo fato de terem de se afastar de seus empregos, o que acarreta prejuízos financeiros no âmbito familiar, pois tem que se afastarem do trabalho para se tornarem cuidadoras (LAHAM, 2003; BOCHI, 2004; AMENDOLA, 2007; CASSIS et al., 2007).

Floriani (2004), mostra em seu estudo que, 20% dos cuidadores perderam seus empregos após a ocorrência de uma patologia incapacitante no membro da família, 31% das famílias perderam quase o total de suas reservas financeiras e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda.

A importância de se estudar os cuidadores das mais variadas populações está no fato de que sobre eles há uma sobrecarga vinda da rotina de cuidados que despendem com o outro, sobrecarga esta que afeta sua saúde física, social e psicológica (SAVIANI, 2005).

Como qualidade de vida, o conceito de sobrecarga tem sido definido de diversas maneiras. Alguns pesquisadores classificam-na como objetiva e subjetiva: Os aspectos objetivos referem-se às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar (rotinas do lar, relações familiares, relações sociais, lazer, finanças); os subjetivos relacionam-se com o estresse físico e mental sofrido pelo cuidador e seus familiares (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; BOCCHI, 2004).

O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência à pessoa que necessita de cuidados diferenciados e na sua manutenção na comunidade, evitando situações de

exclusão. Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na QV. As pesquisas apontam a presença de estresse como um fator importante relacionado a toda essa situação, manifestado de formas e em intensidades diversas, nos diferentes membros componentes da família, inclusive naqueles que apresentam o acometimento (OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

Para o mesmo autor, a presença do estresse é apontada como fator importante de QV da família e seus membros componentes, mesmo em relação à SD, embora em menor proporção quando comparada a outras doenças, como no caso do autismo e outros quadros psiquiátricos, quadros neurológicos, casos com defasagem cognitiva inespecífica. Em geral, o estresse estaria vinculado a problemas comportamentais, às dificuldades de comunicação (linguagem compreensiva e expressiva) e à defasagem cognitiva que, com o aumento da idade das crianças tornam-se mais facilmente observáveis. Para os pais, quando comparados às mães, há maior dificuldade em lidar com tais situações:

Calvente, Rodriguez e Navarro (2004), relatam que os cuidadores vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e podem gerar insatisfação na vida dos mesmos, devido às condições limitantes impostas pela dependência.

Devido ao nível de envolvimento nos cuidados com o paciente, o cuidador é levado a não prestar atenção nas suas próprias necessidades pessoais (BOCCHI, ANGELO 2005). Assim, os problemas de natureza emocional e física podem ocorrer devido à inobservância às necessidades de autocuidado. Frequentemente os cuidadores entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, estresse, depressão e alterações da autoestima (MARTINS et al., 2007).

Nakatani et al., (2003), relatam alguns problemas de saúde que mais acometem os cuidadores: dores lombares, depressão, artrite reumatoide, problemas cardíacos, diabetes mellitus e hipertensão arterial.

O papel do cuidador é vinculado ao ônus e estresse relatado pelos mesmos, destacando como fatores estressantes: os cuidados diretos, contínuos, intensos e a necessidade de vigilância constante; o desconhecimento ou a falta de informações para o desempenho do cuidado; a sobrecarga de trabalho para um único cuidador; e, especialmente, os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada dos cuidadores que estão ligados ao trabalho solitário dos mesmos e ao não reconhecimento por parte dos demais familiares (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

O desempenho do cuidador no cuidado que na maioria das vezes é realizado sem o preparo adequado, pode gerar conflitos pessoais e familiares (SOUSA et al., 2008; FONSECA; PENNA, 2008). Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), afirmam que os conflitos familiares advêm de situações como: problemas de relacionamentos entre pacientes e familiares e, também, das dificuldades que os cuidadores tem em aceitar os problemas que estão vivenciando. Estes mesmos autores mostram ainda que esses fatores corroboram para a necessidade de intervenção profissional da equipe de saúde.

Assim, de acordo com Saviani (2005), conhecer estes aspectos possibilita aos profissionais a adoção de medidas apropriadas para prevenir, modular ou tratar as consequências originadas pelo estresse, com repercussões diretas na qualidade de vida dos cuidadores e dos próprios pacientes.

Silveira, Caldas e Carneiro (2006), evidenciam em seu estudo que os cuidadores demonstram o desejo de receber ajuda, mas não de abandonar o cuidado, mesmo após terem relatado as dificuldades e limitações impostas às suas vidas. Fonseca e Penna (2008), justificam esse comportamento aparentemente contraditório, pela relação afetiva estabelecida, e a sensação de ser útil perante a família e a sociedade. O amor e a compaixão que os moveram a assumir o cuidado os mantêm nessa jornada apesar de todas as adversidades.

Na verdade o Cuidador Familiar é a “personagem invisível” responsável pela manutenção da pessoa com necessidade de cuidados e pelo seu bem-estar e qualidade de vida, o qual se vê “de tal modo implicado no processo de cuidar que muitas vezes não equaciona as suas próprias necessidades”. Experimentam dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com falta de informação sobre a doença e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e falta de suporte emocional (MOREIRA, 2001; GIRÃO 2005; FIGUEIREDO, 2007).

O papel de cuidar de um familiar pode afetar tanto a rede social como o apoio do cuidador. Muitos estudos têm revelado que a principal rede do cuidador é composta por parentes e amigos e vale ressaltar que muitos cuidadores não recebem ajuda de ninguém ou contam com poucas pessoas, em comparação com o número com quem pensavam contar dentro de sua rede social.

Embora essas restrições pareçam particularmente evidentes, no caso de cuidadores familiares, os efeitos positivos e negativos decorrentes do cuidar em domicílio podem não ser tão facilmente visíveis. Muitos cuidadores negam que têm dificuldade de desempenhar o cuidado talvez por um sentimento de auto reconhecimento pelo papel desempenhado e demonstram que há aspectos positivos no cuidar, entre eles o e o sentimento de polivalência

por cuidar do paciente e das demais tarefas da vida cotidiana, esses aspectos contribuem para uma avaliação subjetiva positiva (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Para o mesmo autor, se, por um lado, o cuidador é privado do contato de grande parte de sua rede em consequência do cuidado prestado ao familiar, por outro, o círculo interno de relações íntimas pode ser fortalecido ou se sobrepor ao círculo externo ou intermediário que está prejudicado, ou seja, cuidar de um ente querido pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais geradas pela sobrecarga e pelo confinamento que o cuidado acarreta ao cuidador. Cabe salientar que nem sempre o cuidador familiar cuida de um ente querido, o que torna a situação indiscutivelmente menos prazerosa e mais desgastante.

2.4 Suporte Social

Desde a década de 70 até os anos 90, tem sido observado um aumento nas pesquisas sobre suporte social, denotando um interesse crescente pelo tema (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Termos como rede social, apoio social, suporte social e relações sociais muitas vezes são utilizados como sinônimos. No entanto, rede social refere-se ao grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social e envolve principalmente aspectos quantitativos dos contatos sociais. Está relacionada, portanto, à dimensão estrutural e institucional ligada ao indivíduo (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Já o apoio social, segundo Amendola, Oliveira, Alvarenga (2011), é um processo recíproco referente a qualquer informação ou auxílio oferecido por pessoas ou grupos aos quais temos contato habitualmente e que produz um efeito positivo para quem recebe ou também para quem oferece. Diz respeito a ter alguém com quem contar em situações difíceis para receber, por exemplo, auxílio material, emocional ou afetivo e, além disso, diz respeito a se perceber valorizado no contexto dos grupos dos quais faz parte. Diz respeito à dimensão funcional ou qualitativa da rede social.

Para o mesmo autor, especialistas consideram que a rede social tem efeitos positivos e negativos na saúde do indivíduo, haja vista que: a) a presença de figuras familiares atenua a reação de alerta (maior segurança); b) as relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros e c) a rede proporciona uma retroalimentação cotidiana monitorando as alterações percebidas de saúde.

A doença também pode afetar essa rede, em decorrência de um efeito interpessoal aversivo (no caso das condições estigmatizantes), de restrições à mobilidade do sujeito (o que reduz a oportunidade de contatos sociais e o isola), da debilidade acarretada (que reduz as

iniciativas do sujeito para ativação da rede), da impossibilidade de gerar comportamentos de reciprocidade, no caso de cuidadores, da pouca gratificação advinda do cuidar de pessoas com doenças crônicas (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Sluzki (1997), define rede de suporte social como o “conjunto de pessoas significativas para o indivíduo, que o diferencia da massa anônima da sociedade.” Redes de suporte social também podem ser conceituadas como “conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber”. Essas relações existem ao longo de todo o ciclo vital, porém sua estrutura e funções sofrem alterações.

Alguns autores refletem sobre o interesse no estudo do suporte social em função de diversos fatores, dentre eles a importância de achados referentes à relação do suporte social, com indicadores de presença/ausência de diversas doenças e, no caso da presença da doença, a relação do suporte com as previsões de prognóstico e restabelecimento do indivíduo (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Para o mesmo autor, de fato, vários estudos têm apontado a associação entre suporte social e níveis de saúde e/ou a presença de suporte social funcionando como agente “protetor” frente ao risco de doenças induzidas por estresse.

Para Matsukura, Marturano e Oishi (2002), pesquisadores na área apresentaram uma estrutura teórica dos aspectos presentes no domínio do suporte social que podem estar relacionados à saúde ou ao estresse. Os três grandes aspectos propostos seriam:

- 1) Relacionamentos sociais (existência, quantidade, tipo);
- 2) Suporte Social (tipo, fonte, quantidade ou qualidade);
- 3) Rede Social (tamanho, densidade, reciprocidade, intensidade, dentre outros).

Para o mesmo autor, em relação ao segundo grande aspecto, considera-se “fonte” a identificação do relacionamento estabelecido com o provedor de suporte, como por exemplo, família e amigos.

O conceito de redes foi originalmente criado e desenvolvido no âmbito da sociologia antropológica. Sociólogos defendem a noção de que as redes têm algum poder sobre o comportamento social das pessoas nelas envolvidas (SIQUEIRA, 2008).

Ressalta-se que o suporte social deve ser considerado como um metaconstruto com 3 componentes conceituais distintos, ou seja, recursos de rede de suporte, comportamento suportivo e as avaliações subjetivas de suporte (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

O mesmo autor, sob o enfoque ecológico, aborda como os recursos das redes sociais apresentam um “rendimento sustentável”, ou seja, podem ser desenvolvidos, mantidos,

cuidados e estimulados ou deteriorados, negligenciados e até destruídos, em função de variáveis como características dos indivíduos que compõem a rede, fatores ambientais ou culturais e interações entre essas variáveis.

Para Siqueira (2008), a importância das redes na construção social reside no pressuposto de que elas preenchem as necessidades individuais, criando para seus integrantes inúmeras oportunidades de manter sua identidade social, receber apoio, ajuda material, serviços, informações e novos contatos sociais.

Para o mesmo autor, na visão psicológica defendida por Cobb (1976), as informações que permitem ao indivíduo processar sua concepção do suporte social estão organizadas em 3 classes de crenças: de que é amado e que existem pessoas preocupadas com ele; de que é apreciado e valorizado; e de que pertence a uma rede social.

Na visão de Rodriguez e Cohen (1998) existem diferentes tipos de apoio que alguém pode receber da rede social, sendo três os mais amplamente estudados: suporte emocional, suporte instrumental e suporte informacional (SIQUEIRA, 2008).

Suporte emocional refere-se ao que as pessoas fazem e dizem a alguém (dar conselhos, ouvir seus problemas, mostrar-se empático e confiável) e é percebido como expressão de carinho, cuidados e preocupação do outro (SIQUEIRA, 2008).

Para Siqueira (2008), suporte instrumental compreende as ajudas tangíveis ou práticas que outros (pessoas ou instituições) podem prover a alguém (cuidados com crianças, provisões de transporte, empréstimos de dinheiro ou ajudas com tarefas diárias).

Para o mesmo autor, suporte informacional inclui receber de outras pessoas noções indispensáveis para que o indivíduo possa guiar e orientar suas ações ao dar solução a um problema ou no momento de tomar uma decisão.

Reafirmando a importância do suporte social Flynt, Wood e Scott (1992), discutem que muitas variáveis moderadoras podem atuar no processo de adaptação familiar ao estresse associado a ter uma criança com deficiências (MATSUKURA et al., 2007).

Para o mesmo autor, consideram que essas variáveis incluem o status da família antes do nascimento da criança, disponibilidade de recursos financeiros e suporte social, destacando que, destas variáveis, o suporte social mostra ter o maior impacto no ajustamento familiar. A orientação é um elemento de suporte familiar dos profissionais da saúde que eleva os níveis de percepção dos membros familiares em relação ao problema da criança (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

Calderon e Greenberg (1999) no estudo com famílias de crianças surdas, apresentaram como resultado que o suporte social emergiu como um importante preditor do ajustamento

materno, tanto quanto um protetor (buffer) entre os eventos estressantes e ajustamento materno (MATSUKURA et al., 2007).

Em sua revisão sobre as redes de suporte e sua relação com famílias que possuem um filho cronicamente doente. Mcconachie (1994), observa que a satisfação com o suporte social é regularmente encontrada como um fator altamente preditivo de uma adaptação positiva por parte da família (MATSUKURA et al., 2007).

Estudos recentes sobre o papel do suporte social na mediação do estresse têm investigado que essa mediação pode depender da fonte que fornece o suporte. Garwick et al. (1998) identificaram em seus estudos que os diversos tipos de suporte social provêm de fontes diferentes. Enquanto os membros da família são responsáveis pela maior promoção de suporte emocional e prático, os serviços de assistência promovem maior suporte informacional (MATSUKURA et al., 2007).

A maioria dos estudos sobre o tema conta com as mães como informantes; um dos argumentos para a utilização do relato das mães como representantes do sistema familiar é que o papel de principal cuidador é realizado pela mãe, o que implica a responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados (MATSUKURA et al., 2007).

Estudo recente sobre suporte social de idosos portadores de insuficiência cardíaca demonstrou que o apoio para os aspectos emocionais e instrumentais foram recebidos de familiares e amigos, com pouca expressividade por parte dos profissionais de saúde e praticamente inexistente por parte de chefes e/ou colegas de trabalho (REZENDE; MENDES; SANTOS, 2007). Para os mesmos autores, o conjunto de resultados permite considerar que o grupo de idosos portadores de insuficiência cardíaca, ainda que recebam pouco suporte social, tanto na dimensão instrumental como na emocional, manifestaram-se satisfeitos ou muito satisfeitos com o pouco apoio recebido.

Para Luiz et al. (2008), um outro fator que deve ser considerado é o apoio oferecido aos genitores no decorrer do processo de inclusão da criança na escola. Ainda no Reino Unido, uma investigação feita com 10 pais de crianças com SD e 9 professores envolvidos na inclusão dessas crianças na escola regular, em idade primária, mostrou que o apoio dado aos pais por profissionais da área da saúde, bem como por familiares e outras instituições, antes e após a inserção da criança na escola, foi insuficiente.

Assim, o estudo demonstra que a intervenção familiar é importante, desde que bem direcionada. Kavalco (2003), também discute a importância da orientação familiar no dia-a-dia destas crianças, mas não a quantifica em relação a aspectos funcionais (PAVÃO; SILVA;

ROCHA, 2011).

Para Pavão, Silva e Rocha (2011), embora se tenha amplamente discutido a importância da atuação familiar, há uma carência de estudos que verifiquem as influências de orientações direcionadas e domiciliares, aspecto esse que possibilita a identificação da real condição da família como contribuinte no processo de reabilitação.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

Investigar as relações entre desempenho funcional de crianças com SD e o suporte social percebido, qualidade de vida e nível sócio econômico de seus cuidadores.

3.2 Específicos

- Avaliar o desempenho funcional de crianças com SD referente às habilidades funcionais e assistência do cuidador pelo inventário PEDI;
- Relacionar a percepção de suporte social e a qualidade de vida dos cuidadores;
- Identificar entre os cuidadores de crianças com síndrome de Down a existência de suporte social;
- Relacionar os domínios da qualidade de vida com nível socioeconômico, idade e grau de instrução dos cuidadores.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

Para desenvolver os objetivos propostos, optou-se por um estudo de caráter clínico, análise quantitativa, caráter exploratório e descritivo do tipo corte transversal.

4.1 Participantes

A população estudada foi composta por 50 cuidadores de ambos os gêneros, cuidadores de crianças com SD, com idade entre seis meses e sete anos e meio à época da coleta de dados, frequentadores regulares de instituições especializadas.

Os cuidadores foram selecionados segundo os critérios de inclusão: ser alfabetizado, ser cuidador principal de uma criança com SD, que esteja vinculada a uma instituição de atendimento às pessoas com necessidades especiais, exercer a função de cuidador há pelo menos seis meses, estar disponível e consentir em participar da pesquisa e concordar em responder ao instrumento de coleta de dados, firmando o termo de consentimento. Foram critérios de exclusão: cuidadores cujas crianças com SD tivessem outros diagnósticos associados, como autismo e encefalopatia crônica (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição da amostra estudada por idade e sexo.

Idade (anos)	Masculino	Feminino	Total
Até 1 ano	3	1	4
1-2 anos	6	5	11
2- 3 anos	3	3	6
3-4 anos	1	2	3
5-6 anos	3	5	8
6-7 anos	2	6	8
7 anos em diante	4	3	7
Total	23	27	50

4.2 Local

O estudo foi realizado em instituições de educação especial no Sul do Estado de Minas Gerais nas cidades de Itajubá, Caxambu, Pouso Alegre, Poços de Caldas, Santa Rita do Sapucaí, Três Corações, Campanha, Ouro Fino e Lambari. Outras cidades foram contatadas, porém não houve possibilidade de coleta de dados pela indisponibilidade em receber a pesquisadora ou por não estarem matriculadas crianças na idade do estudo. A coleta de dados ocorreu em nove cidades cujo número de cuidadores coletados estão descritos na Tabela 2.

Tabela 2 - Cidades e o n° de cuidadores coletados.

Itajubá	11
Caxambu	5
Pouso Alegre	10
Poços de Caldas	8
Sta Rita do Sapucaí	2
Três Corações	6
Campanha	2
Ouro Fino	2
Lambari	4
Total: 9 cidades	Total: 50 cuidadores

A coleta de dados foi realizada nas próprias instituições. Inicialmente foi feita uma listagem das cidades e pesquisadas no Google os telefones das instituições. Foi feito contato com a Diretora de cada instituição que promovia o encaminhamento para a Assistente Social. Esta profissional que fazia o levantamento das crianças com SD na faixa etária de 6 meses a sete anos e meio. Posteriormente ao levantamento, obtinha-se das Diretoras o aval para coletar na instituição. Novo contato com as Assistentes Sociais que marcava dia e hora para a coleta naquela instituição de acordo com a disponibilidade dos cuidadores.

4.3 Aspectos Éticos

Todos os participantes receberam a carta de informação ao sujeito e o termo de consentimento para assinatura (Anexos A e B). O mesmo se aplica às instituições, que assinaram por meio de seus representantes, o termo de consentimento após a leitura da carta de informação (Anexos C e D).

Informamos que após análise do referido projeto de pesquisa processo CEP/UPM n° 1297/11/2010 e CAAE n° 0105.0.272.000-10, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie aprovou os procedimentos éticos, com folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos (FR-381607).

4.4 Procedimentos

Foram utilizados no estudo os seguintes instrumentos para coleta dos dados:

- WHOQOL *Bref*
- Escala de Suporte Social
- Inventário de Avaliação PEDI

- Questionário de nível socioeconômico para caracterização da amostra
- Questionário de identificação do participante

4.4.1 WHOQOL

O *World Health Organization Quality of Life* é a versão original do questionário desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) contendo 100 questões. O instrumento de avaliação utilizado no presente estudo será a versão em português resumida o *WHOQOL-bref* (Anexo E).

A necessidade de instrumentos de rápida aplicação determinou que o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde desenvolvesse a versão abreviada do *WHOQOL-100*, o *WHOQOL-bref*. Este instrumento consta de 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

O *WHOQOL-bref* consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original (Tabela 1) (FLECK et al., 2000).

Assim, diferente do *WHOQOL-100* em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no *WHOQOL-bref* cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes (FLECK et al., 2000).

O indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Deve também sentir-se à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Uma vez que o paciente concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento informado assinado pelas duas partes (FLECK et al., 2000).

Uma situação de privacidade deve ser buscada. O paciente não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto. O instrumento deve ser respondido em somente um encontro. O preenchimento da folha de dados demográficos deve ser realizado pelo entrevistador. Deve ser enfatizado que todo o questionário refere-se às duas últimas semanas, independentemente do local onde o indivíduo se encontre (FLECK et al., 2000).

O questionário a princípio é de auto resposta. O entrevistador não deve influenciar o paciente na escolha da resposta. Não deve discutir as questões ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida o entrevistador deve apenas reler a questão de forma

pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas. Insistir que é importante a interpretação do paciente da pergunta proposta. Em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica...) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo serem redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo. Ao término do questionário, verificar se o paciente não deixou nenhuma questão sem resposta e se marcou somente uma alternativa por questão (FLECK et al., 2000).

4.4.2 Escala de Suporte Social

Outro instrumento selecionado por nós é o *Social Support Questionnaire (SSQ)* que fornece escores para o número de figuras de suporte percebido pelos respondentes e para a satisfação com o suporte social recebido. O SSQ (Anexo F) é composto por 27 questões, sendo que cada questão solicita uma resposta em duas partes. Na primeira parte, deve ser indicado o número de fontes de suporte social percebido (SSQ-N) podendo o respondente listar até nove possibilidades (além da opção nenhum); na segunda parte, o respondente deve informar sobre sua satisfação com esse suporte (SSQ-S), fazendo uma opção em uma escala de 6 pontos (que varia de muito satisfeito a muito insatisfeito) (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

4.4.3 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

O *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*, é um instrumento padronizado norte-americano que documenta de forma quantitativa a capacidade funcional da criança (habilidades) e a independência para realizar atividades de autocuidado, mobilidade e função social (Anexo G).

Esta avaliação foi desenvolvida para documentar o desempenho funcional de crianças na faixa etária entre seis meses e sete anos e meio de idade. Pode ser utilizado com crianças de idade superior ao limite indicado, desde que o desempenho funcional das mesmas esteja dentro desta faixa etária. Nestes casos, determinado tipo de escore transformado e disponibilizado por este teste (escore padronizado normativo) não deve ser utilizado. Este teste foi traduzido para o português e adaptado conforme as características socioculturais Brasileiras, com autorização dos autores (MANCINI et al., 2003).

O teste PEDI é administrado através de entrevista estruturada com o cuidador da criança com duração de 50 a 60 min. O teste é constituído de 3 partes (MANCINI, 2005).

A primeira parte do teste avalia as habilidades funcionais da criança para desempenhar

atividades nas áreas de autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Os escores recebidos em cada item (zero ou 1) são somados, produzindo três escores totais de habilidades funcionais. Um escore total bruto pode ser obtido em cada uma das três escalas da Parte I (habilidades funcionais) do teste PEDI. Este escore é resultado do somatório de todos os itens pontuados em cada escala. Conseqüentemente, não se deve fazer nenhum tipo de comparação entre escalas utilizando-se os escores brutos. Para possibilitar este tipo de comparação, os escores brutos devem ser transformados em escores padronizados normativos ou escores padronizados contínuos (MANCINI, 2005).

A segunda parte do teste avalia a independência da criança para realizar tarefas funcionais nas mesmas três áreas: autocuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens). Nesta parte, cada item é avaliado numa escala ordinal de 0 a 5, onde o escore 5 indica que ela realiza a tarefa de forma independente. Escores intermediários informam sobre níveis diferenciados de ajuda fornecida pelo cuidador (máxima, moderada, mínima, supervisão). Nesta parte, os escores recebidos em cada item são somados, resultando em três escores totais de independência funcional. Os escores totais brutos das três escalas de assistência do cuidador da Parte II são resultados dos somatórios da pontuação obtida em cada item que constitui a escala (MANCINI, 2005).

Para o mesmo autor, a terceira parte do teste informa sobre as modificações necessárias para o desempenho das tarefas funcionais nas mesmas três áreas descritas acima. Na parte referente às modificações não é possível obter escores totais brutos, uma vez que as informações disponibilizadas por esta parte não tem valor quantitativo.

Para o presente estudo foram utilizadas apenas as duas primeiras partes do teste, referentes às áreas de habilidades funcionais e assistência do cuidador, com seus valores de escore bruto. Valores mais altos de escore indicam um melhor desempenho funcional da criança. Para a conversão do escore bruto em escore padronizado normativo, a idade cronológica da criança deve ser identificada. O cálculo da idade cronológica é realizado subtraindo-se a data de nascimento da criança da data de realização da avaliação (MANCINI, 2005).

Para o mesmo autor, o escore padronizado normativo é aquele que informa sobre o desempenho esperado de crianças de mesma faixa etária, com desenvolvimento normal. O escore normativo não deve ser utilizado para crianças com idades inferiores ou superiores aos limites etários compreendidos pelo teste.

O escore contínuo fornece informação sobre o nível de capacidade da criança, não se levando em consideração a faixa etária da mesma. É obtido a partir do escore bruto da criança

na mesma área de desempenho funcional, e pode ser utilizado para analisar o perfil de crianças com idade cronológica superior ao limite etário compreendido pelo teste PEDI (MANCINI, 2005).

4.4.4 Questionário de Nível Socioeconômico da ABEP

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 da ABEP (Anexo H) se baseia na acumulação de bens materiais, no poder aquisitivo e na escolaridade do chefe da família, agrupando os dados em cinco níveis socioeconômicos, que variam de A (mais elevado) a E (mais baixo). A aplicação é simples e os resultados são calculados a partir da soma da pontuação obtida.

4.4.5 Questionário de Identificação do Participante

O questionário de identificação do participante foi aplicado com o objetivo de se obter dados como idade dos cuidadores, gênero, nível de escolaridade, estado civil juntamente com os dados da criança, como idade, gênero, diagnóstico. (Anexo I).

5. RESULTADOS

A coleta de dados durou aproximadamente 1 hora e meia com cada cuidador. O tempo para preenchimento dos instrumentos foi em média de: Ficha de identificação da criança e do cuidador (5 min), Critério de classificação econômica Brasil (5 min), Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (30 min), Questionário de suporte social (40 min) e Questionário WHOQOL-*brief* (10 min). As entrevistas transcorreram com tranquilidade, sendo entrevistados 50 cuidadores de crianças com SD, na faixa etária de seis meses a sete anos e meio à época da coleta de dados.

Os resultados serão apresentados considerando os instrumentos utilizados para avaliação e as relações estabelecidas nos objetivos. Serão apresentados os escores obtidos pelo inventário PEDI para desempenho funcional e os resultados da avaliação da Qualidade de Vida e do Suporte Social.

5.1 Caracterização da Amostra

Observou-se que entre os 50 participantes, a maior concentração do nível socioeconômico avaliado pelo instrumento da ABEP ocorreu nas classes C1, C2 e D (80%), sendo apenas 20% distribuído entre os níveis A2, B1, B2 e E (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização do nível socioeconômico dos cuidadores.

Classe	Total cuidadores	Total (%)
A1	0	0%
A2	3	6%
B1	2	4%
B2	4	8%
C1	13	26%
C2	14	28%
D	13	26%
E	1	2%
Total	50	100%

O cuidador principal foi em 92% dos casos a mãe, seguido dos avós (4%), pai (2%) e tia (2%). A idade dos cuidadores variou entre 72 e 16 anos (média = 40 anos) e o nível de escolaridade foi em 46% dos casos Ensino Fundamental I Completo, seguido de Ensino Fundamental II (28%), Ensino Médio (18%) e Superior Completo (8%). Entre os cuidadores 20% dos casos tem atividade remunerada fora do ambiente doméstico e 80% não recebe nenhum tipo de remuneração. O estado civil foi em 70% dos casos casados, seguido de união estável (18%), separados(4%) e solteiros(8%). Entre os 50 cuidadores, apenas um era do gênero

masculino, o pai.

5.2 Resultados obtidos para o escore contínuo do PEDI

O grupo estudado foi dividido em dois subgrupos homogêneos pelas idades de 6 meses a 4 anos ($n = 24$) e maiores de 4 anos a 7 anos e meio ($n = 26$). A opção por esta divisão se deu pelas características do desempenho funcional, que se modifica em direção à independência conforme aumenta a idade da criança. As tabelas 4 e 5 demonstram os escores contínuos obtidos pelo inventário PEDI para os dois grupos.

Foram realizados testes estatísticos para média, variância, mediana e quartis, além de parâmetros associados à distribuição e o resultado do teste de normalidade de Anderson Darling.

Com exceção das distribuições do escore contínuo de “Autocuidado - Habilidades Funcionais - Menos de quatro anos” com $P\text{-value} = 0,206$ e de “Autocuidado - Habilidades Funcionais - Mais de quatro anos” com $P\text{-value} = 0,093$, para um nível de confiança de 0,05% é rejeitada a hipótese da normalidade das amostras.

Tabela 4 - Resumo PEDI – Escore contínuo para menores de 4 anos.

Identificação	Habilidades Funcionais			Assistência do Cuidador		
	Autocuidado	Mobilidade	Função Social	Autocuidado	Mobilidade	Função Social
C 1	44,57	39	45,64	59,95	57,21	49,64
C 4	63,09	66,71	63,46	67,08	70,44	78,27
C 5	36,52	24,29	27,12	45,92	44,19	22,53
C 6	25,47	18,35	16,34	48,05	36,53	22,53
C 9	66,88	62,67	64,27	73,04	68,76	74,82
C 13	32,74	26,73	32,69	58,79	49,21	36,19
C 17	15,7	6,97	7,41	45,92	36,53	36,19
C 18	29,98	21,55	24,85	45,92	36,53	36,19
C 19	31,38	25,54	29,16	45,92	36,53	36,19
C 20	20,24	20,03	16,34	45,92	36,53	36,19
C 24	32,74	29,94	32,69	45,92	34,16	36,19
C 26	18,15	14,24	7,41	0	36,53	36,19
C 27	49,34	61,47	48,32	58,79	49,21	36,19
C 28	31,38	18,35	27,12	45,92	36,53	36,19
C 29	20,24	21,55	32,69	45,92	36,53	36,19
C 30	27,02	20,03	32,69	45,92	49,21	36,19
C 32	40,87	18,35	27,12	45,92	36,53	36,19
C 34	31,38	21,55	24,85	45,92	36,53	36,19
C 38	43,69	32,75	32,69	58,79	49,21	36,19
C 39	40,87	32,75	38,27	45,92	36,53	36,19
C 40	46,24	42,49	40,6	58,79	60,12	36,19
C 42	39,85	31,85	32,69	45,92	36,53	36,19
C 48	31,38	21,56	27,12	45,92	36,53	36,19
C 50	28,52	25,54	31,01	45,92	36,53	36,19

Legenda: C= Cuidador

Assim, não é conveniente o uso de testes paramétricos como de *t-Student* para comparação de amostras ou o cálculo de índices de correlação de Pearson. Os testes que serão empregados devem ser não paramétricos como o de *Mann-Whitney* para a comparação entre grupos, *Wilcoxon* para amostras emparelhadas e *Spearman* para análise da correlação entre variáveis.

Tabela 5 - Resumo PEDI – Escore contínuo para maiores de 4 anos.

Identificação	Habilidades Funcionais			Assistência do Cuidador		
	Autocuidado	Mobilidade	Função Social	Autocuidado	Mobilidade	Função Social
C 2	84,23	69,81	71,61	86,15	100	89,2
C 3	75,47	68,21	70,56	73,04	92,32	100
C 7	78,29	68,21	79,85	86,15	100	71,78
C 8	81,89	69,81	84,41	76,52	100	74,82
C 10	27,02	41,8	35,67	48,05	36,53	36,19
C 11	67,21	57,21	51,67	75,28	70,44	59,85
C 12	20,24	0	0	45,92	36,53	36,19
C 14	75,47	69,81	57,21	67,08	49,21	49,64
C 15	55,76	69,81	35,67	45,92	36,53	36,19
C 16	71,98	69,81	55,65	100	100	71,78
C 21	53,65	47,39	31,01	58,79	36,53	36,19
C 22	75,47	48,85	46,56	45,92	36,53	36,19
C 23	50,07	56,26	50,85	45,92	60,12	49,64
C 25	66,88	60,32	41,68	58,79	60,12	36,19
C 31	66,35	45,96	45,64	58,79	49,21	36,19
C 33	55,05	50,37	29,16	45,92	36,53	36,19
C 35	60,8	63,94	46,56	67,08	60,12	49,64
C 36	47,4	51,19	37,01	45,92	60,12	36,19
C 37	59,33	56,26	35,67	58,79	49,21	36,19
C 41	59,33	62,67	46,56	67,08	60,12	49,64
C 43	54,35	58,2	46,56	67,08	70,44	36,19
C 44	53,65	51,15	38,27	58,79	49,21	36,19
C 45	75,47	68,21	46,56	67,08	60,12	49,64
C 46	73,07	63,94	40,6	75,28	70,44	59,85
C 47	54,35	52,76	47,45	45,92	49,21	36,19
C 49	63,09	49,6	42,73	67,08	60,12	49,64

Legenda: C=Cuidador

5.2.1 Comparação do desempenho entre os dois grupos etários (PEDI)

As amostras obtidas para os dois grupos etários, menos de 4 anos e mais de 4 anos, foram comparadas para verificar se poderia ser considerado que ambas pertenceriam a populações de mesma média. Aplicando o teste de Mann-Whitney (comparação das amostras) foi obtida a Tabela 6, que apresenta para cada variável as estatísticas obtidas e a respectiva significância do teste (*P-value*).

Analisando o *P-value* ajustado, pode ser afirmado que as amostras são significativamente diferentes para todas as variáveis ($P\text{-value} < 0,05$). Portanto, para o escore

contínuo, os resultados obtidos com a aplicação do inventário PEDI foram diferentes para as crianças de diferentes faixas (grupos) etárias. Em função disso, as comparações entre variáveis serão feitas por faixa etária em separado.

Tabela 6 - Resumo estatístico do teste de Mann-Whitney para comparação dos resultados dos dois grupos etários para os escores do PEDI.

Variável	Soma de Posições - Menos de 4 anos	Soma de Posições - Mais de 4 anos	P-value	Z ajustado	P-value Ajustado	N validas para menos de 4 anos	N validas para mais de 4 anos
Autocuidado - Habilidades Funcionais	365,5	909,5	0,000	-4,790	0,000	24	26
Mobilidade - Habilidades Funcionais	370,5	904,5	0,000	-4,694	0,000	24	26
Função Social - Habilidades Funcionais	421,5	853,5	0,000	-3,706	0,000	24	26
Autocuidado - Assistência do Cuidador	450,5	824,5	0,002	-3,294	0,001	24	26
Mobilidade - Assistência do Cuidador	445,0	830,0	0,001	-3,371	0,001	24	26
Função Social - Assistência do Cuidador	487,0	788,0	0,015	-2,831	0,005	24	26

5.2.2 Comparação para escores obtidos para Autocuidado, Mobilidade e Função Social em relação a Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador

Nas comparações apresentadas a seguir, as amostras são comparadas por meio dos testes de *Wilcoxon* (comp. de médias) que trata os dados de forma emparelhada.

5.2.2.1 Autocuidado

Considerando a faixa etária de menos de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 24

P-value: 0,00016

Portanto, ao nível de confiança de 5%, pode ser considerado que os escores contínuos obtidos para Autocuidado- Habilidades Funcionais são significativamente diferentes dos obtidos para Autocuidado – Assistência do Cuidador. A Figura 1 apresenta a comparação gráfica desses escores.

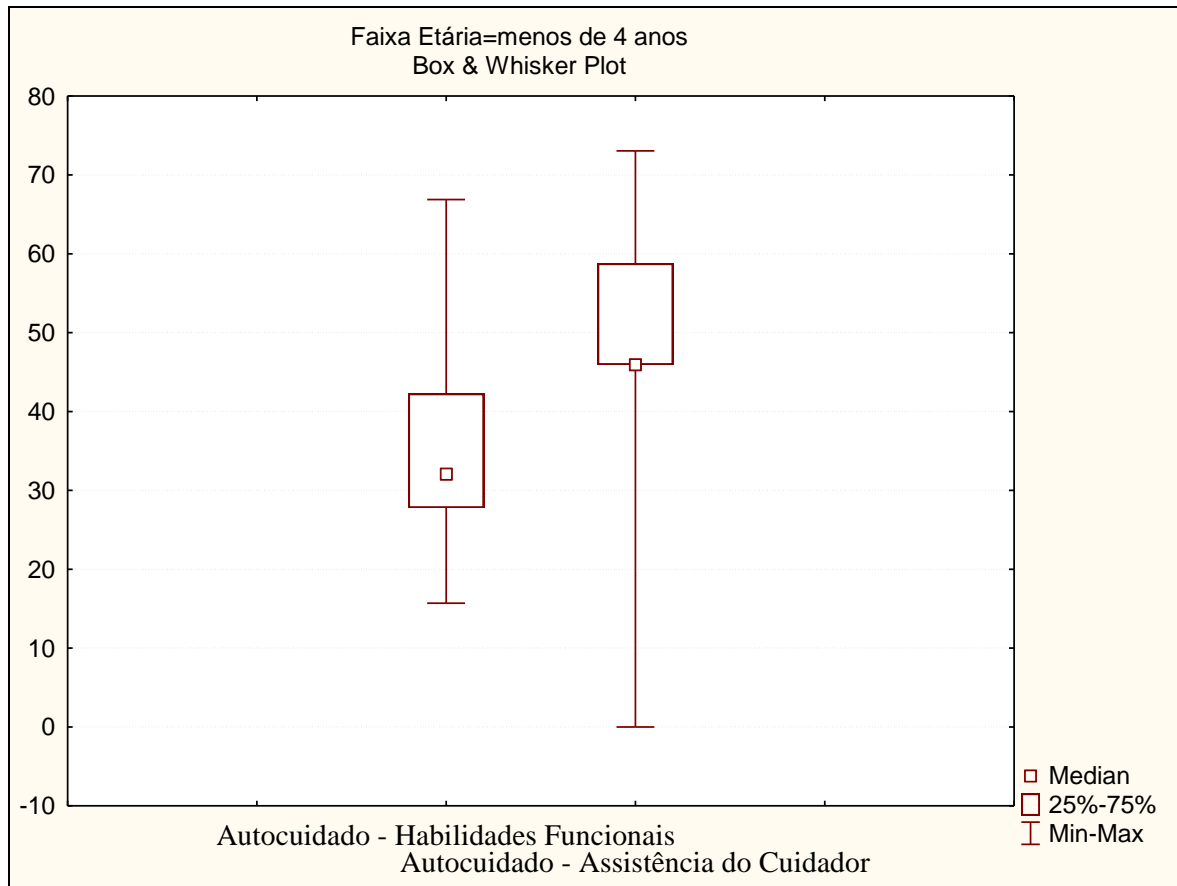


Figura 1 - *Box e Whisker* comparando Autocuidado - Habilidades Funcionais e Autocuidado – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos.

Considerando a faixa etária de mais de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 26

P-value: 0,96

Portanto, ao nível de confiança de 5%, os escores contínuos não podem ser considerados diferentes para as variáveis Autocuidado- Habilidades Funcionais e Autocuidado – Assistência do Cuidador. A Figura 2 apresenta a comparação gráfica desses escores.

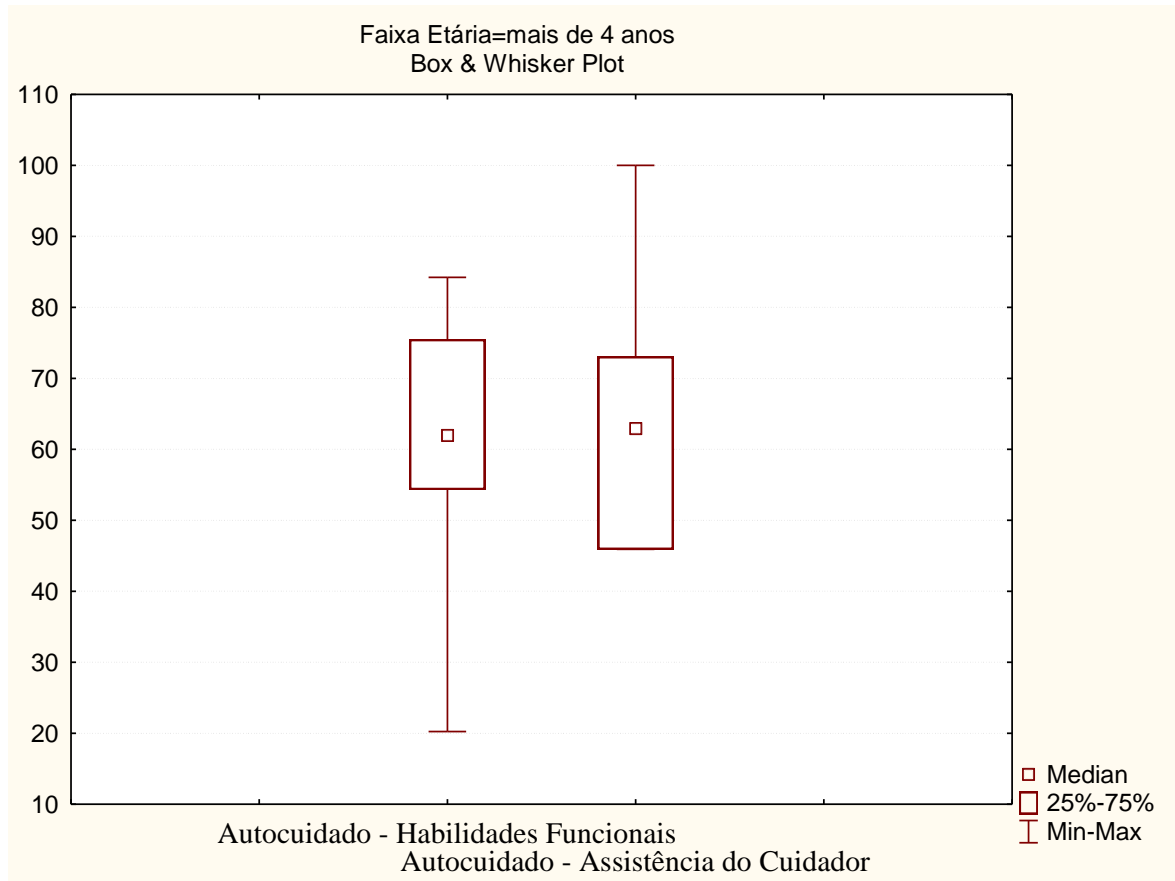


Figura 2 - *Box e Whisker* comparando Autocuidado - Habilidades Funcionais e Autocuidado – Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos

5.2.2.2 Mobilidade

Considerando a faixa etária de menos de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 24

P-value: 0,00005

Portanto, ao nível de confiança de 5%, pode ser considerado que os escores contínuos obtidos para Mobilidade - Habilidades Funcionais são significativamente diferentes dos obtidos para Mobilidade – Assistência do Cuidador. A Figura 3 apresenta a comparação gráfica desses escores.

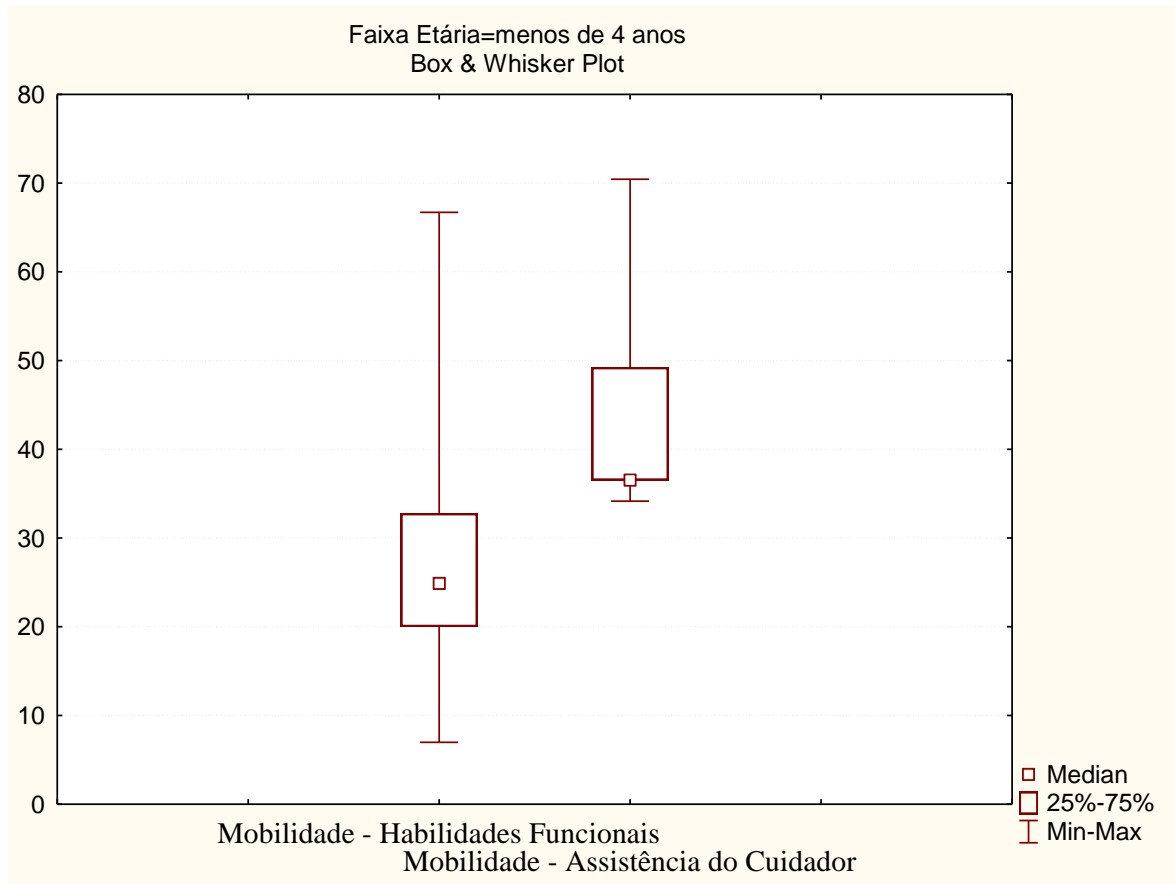


Figura 3 - *Box e Whisker* comparando Mobilidade - Habilidades Funcionais e Mobilidade – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos.

Considerando a faixa etária de mais de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 26

P-value: 0,34

Portanto, ao nível de confiança de 5%, os escores contínuos não podem ser considerados diferentes para as variáveis Mobilidade - Habilidades Funcionais e Mobilidade – Assistência do Cuidador. A Figura 4 apresenta a comparação gráfica desses escores.

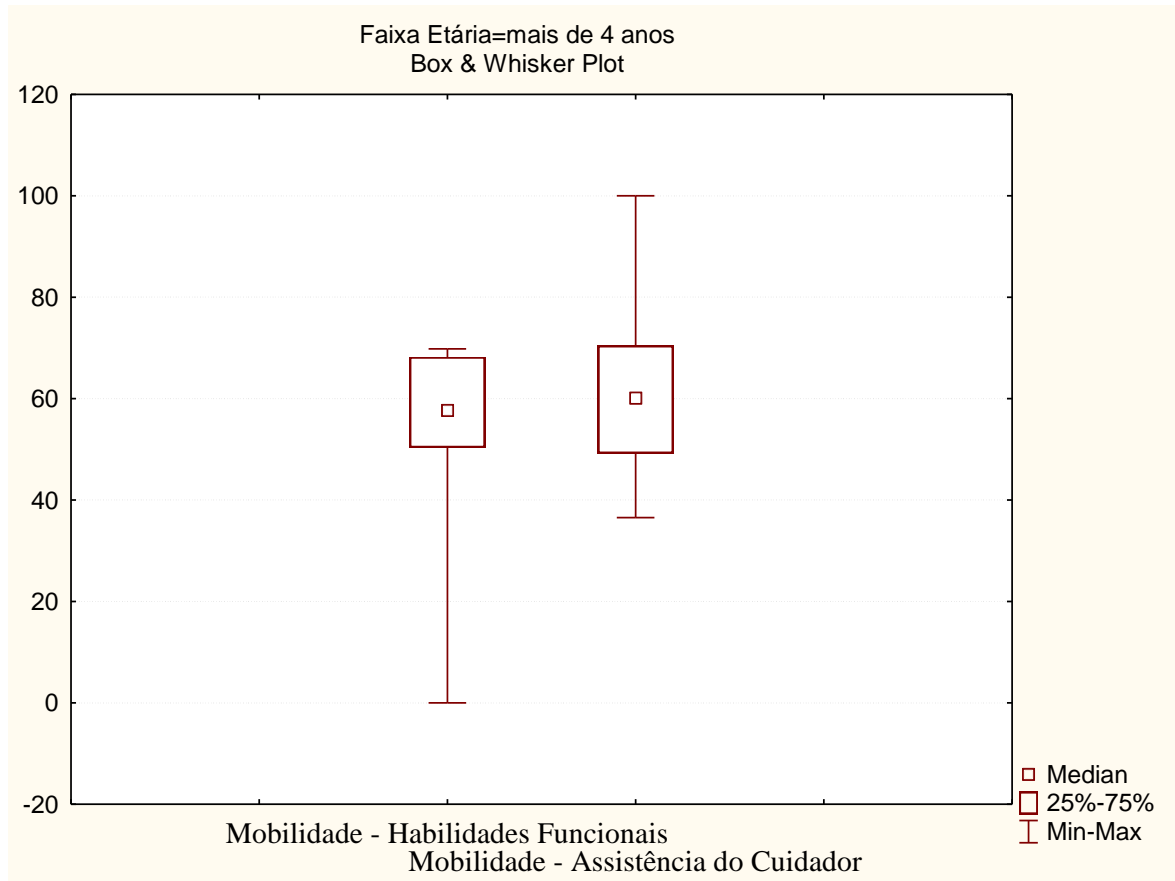


Figura 4 - *Box e Whisker* comparando Mobilidade - Habilidades Funcionais e Mobilidade - Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos.

5.2.2.3 Função Social

Considerando a faixa etária de menos de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 24

P-value: 0,0017

Portanto, ao nível de confiança de 5%, pode ser considerado que os escores contínuos obtidos para Função Social - Habilidades Funcionais são significativamente diferentes dos obtidos para Função Social – Assistência do Cuidador. A Figura 5 apresenta a comparação gráfica desses escores.

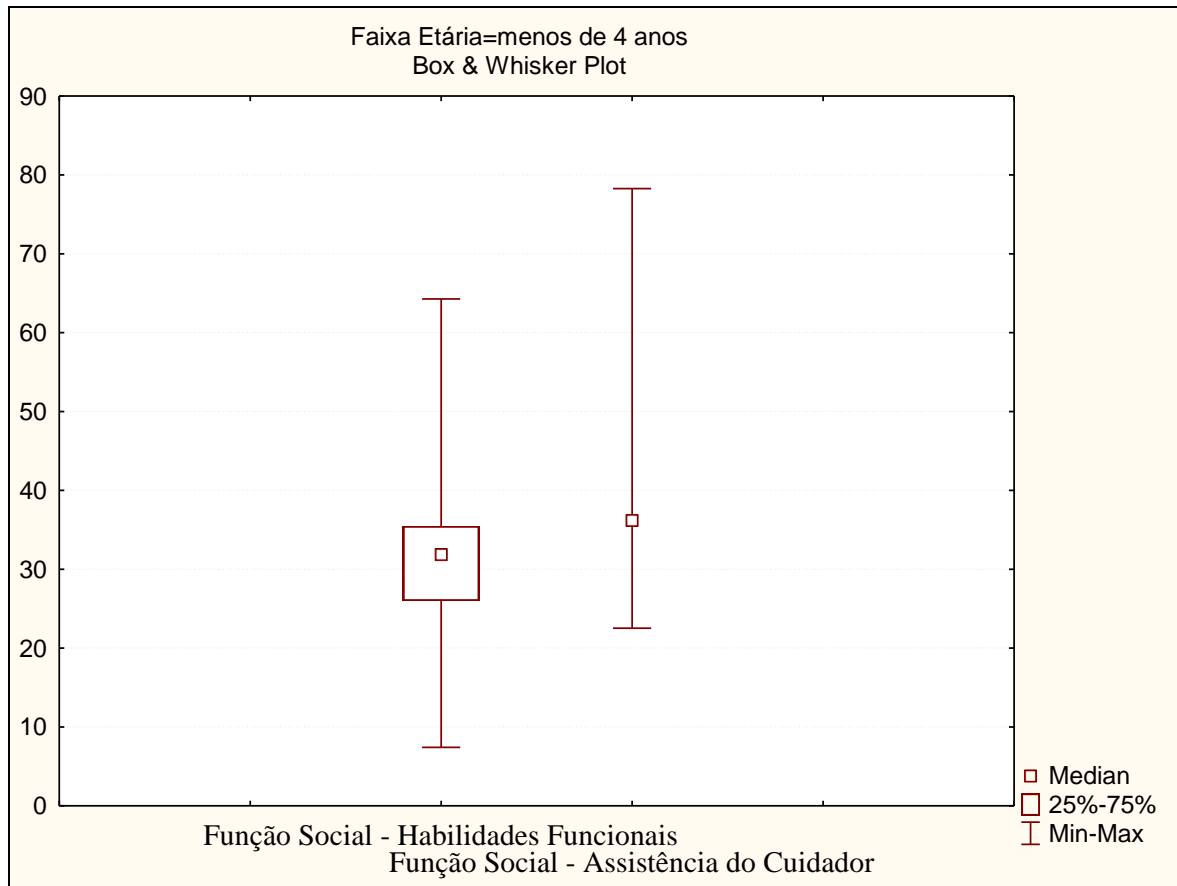


Figura 5 - *Box e Whisker* comparando Função Social - Habilidades Funcionais e Função Social – Assistência do Cuidador – Menos de 4 anos.

Considerando a faixa etária de mais de 4 anos, o teste de *Wilcoxon* para dados emparelhados apresenta os resultados:

Pacientes: 26

P-value: 0,52

Portanto, ao nível de confiança de 5%, os escores contínuos não podem ser considerados diferentes para as variáveis Função Social - Habilidades Funcionais e Função Social – Assistência do Cuidador. A Figura 6 apresenta a comparação gráfica desses escores.

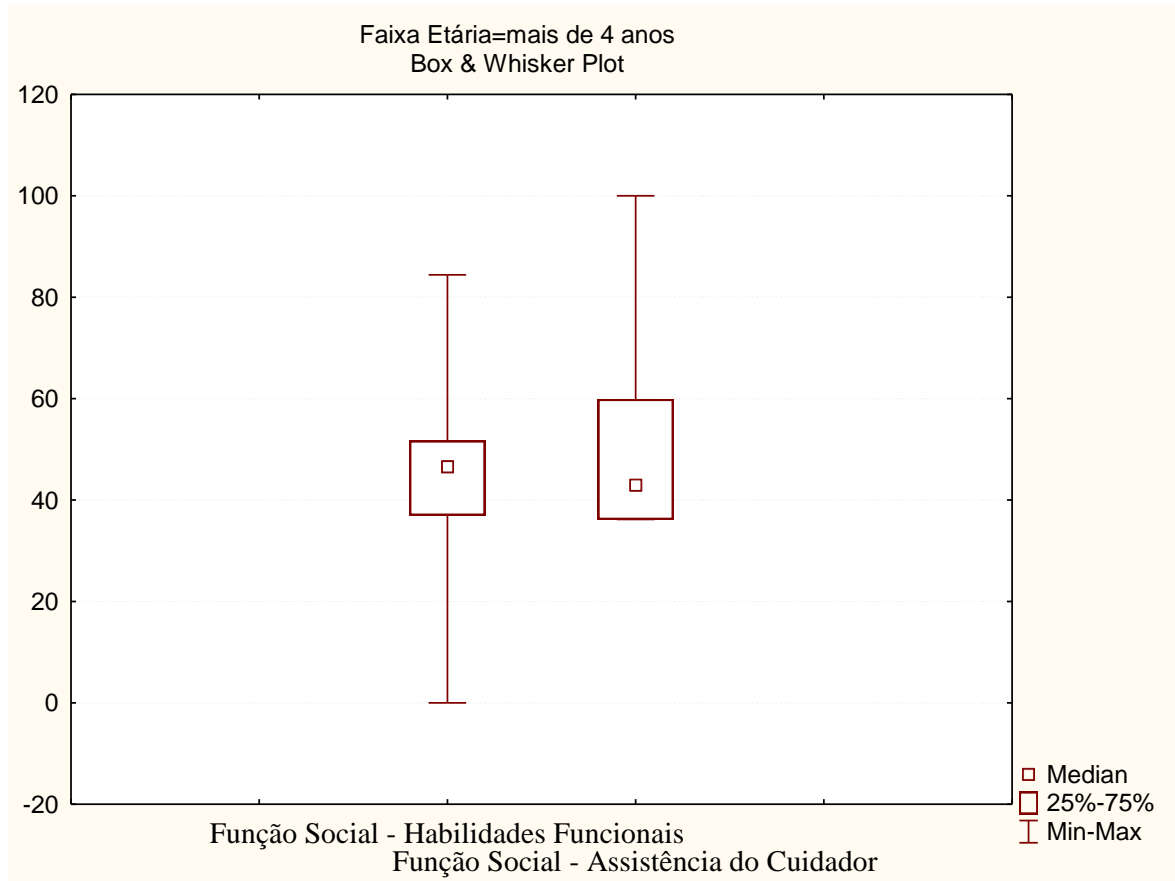


Figura 6 - *Box e Whisker* comparando Função Social - Habilidades Funcionais e Função Social - Assistência do Cuidador – Mais de 4 anos.

5.2.3 Avaliação da confiabilidade dos questionários respondidos para o estudo da qualidade de vida e do suporte social.

Para analisar a confiabilidade dos questionários utilizados na avaliação da qualidade de vida e do suporte social foi calculado o valor do Alfa de *Cronbach*. O valor de alfa pode ser relacionado a coerência das respostas. Geralmente, caso o alfa seja menor que 0,70 o uso do questionário deve ser evitado ou sua estrutura deve ser revista. Se o valor de alfa é próximo ou maior que 0,90 tem-se um questionário bastante confiável (coerente).

A partir das respostas apresentadas nas sínteses (tabela 7) foi calculado um alfa de *Cronbach* para cada grupo, ou seja, para menores e maiores de 4 anos na faixa compreendida para este estudo.

A partir dos questionários e dos índices obtidos nas respostas foram calculados dos valores de Alfa de *Cronbach* apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Alfa de *Cronbach* para cada questionário por grupo etário.

Questionário	Número de questões	Número de respondentes	Alfa de <i>Cronbach</i>
Qualidade de Vida - Maiores de 4 anos	26	26	0,865
Qualidade de Vida - Menores de 4 anos	26	24	0,880
Suporte Social - Maiores de 4 anos	27	26	0,967
Suporte Social - Menores de 4 anos	27	24	0,964

A avaliação dos valores de Alfa de *Cronbach* obtidos mostram que os questionários são confiáveis e coerentes.

Quanto às duas perguntas gerais sobre QV, as respostas para:

“Como você avaliaria sua qualidade de vida?” Indicaram que, do total de 50 cuidadores de crianças com SD de 6 meses a 7 anos e meio, 58% (n=29) a avaliaram como “boa”, 28% (n=14) a avaliaram como “nem boa nem ruim”, 8% (n=4) a avaliaram como “muito boa” e os demais, 6% (n=3) a avaliaram como “ruim”.

Em relação à questão “Quão satisfeito você está com a sua saúde?”, 60% (n=30) dos cuidadores responderam estar “satisfeitos”, 20% (n=10) se sentiam “nem satisfeitos, nem insatisfeitos”, 16% (n=8) disseram se sentir “insatisfeitos” e 4% (n=2) “muito satisfeitos”.

A partir dos questionários respondidos, para cada sujeito foi calculado um índice correspondente a média dos escores das respostas (Tabela 8).

Tabela 8 - Índices calculados para cada grupo a partir das respostas dos questionários.

Menos de 4 anos			Mais de 4 anos		
Cuidadores	Escore Qualidade de Vida	Escore Suporte Social	Cuidadores	Escore Qualidade de Vida	Escore Suporte Social
C 1	3,6	2,4	C 2	3,6	1,0
C 4	3,5	3,2	C 3	3,5	3,9
C 5	4,0	1,9	C 7	3,5	5,9
C 6	3,2	1,4	C 8	3,1	2,1
C 9	3,4	4,9	C 10	3,0	2,3
C 13	2,6	2,6	C 11	3,0	2,7
C 17	4,1	5,1	C 12	3,3	1,3
C 18	3,2	4,9	C 14	3,0	2,1
C 19	3,8	5,9	C 15	3,1	2,5
C 20	3,0	4,6	C 16	3,5	4,0
C 24	3,7	4,9	C 21	3,2	3,1
C 26	3,9	3,1	C 22	3,8	4,4
C 27	2,6	1,8	C 23	4,3	5,7

C 28	3,7	2,6	C 25	3,1	2,0
C 29	2,7	1,9	C 31	2,9	1,4
C 30	3,7	2,6	C 33	3,4	2,8
C 32	3,5	2,9	C 35	3,3	3,0
C 34	3,5	4,1	C 36	3,7	3,7
C 38	3,5	2,0	C 37	2,2	1,4
C 39	3,8	2,4	C 41	3,5	1,4
C 40	2,9	3,3	C 43	3,3	1,4
C 42	3,8	3,5	C 44	3,2	1,4
C 48	3,7	2,1	C 45	3,0	1,6
C 50	3,5	1,9	C 46	3,2	1,6
			C 47	3,8	3,5
			C 49	3,0	1,9

Legenda: C = Cuidador

Os testes utilizados para análises foram definidos a partir da avaliação da normalidade das distribuições dos índices pelo Teste de Anderson Darling. Como na maioria dos casos o *P-value* foi menor que 0,05, os dados não foram considerados normais. Os testes empregados foram não paramétricos, como o de Mann-Whitney para a comparação entre grupos e *Spearman* para análise da correlação entre variáveis.

5.2.4 Comparação entre os resultados obtidos para diferentes faixas etárias

Para a Qualidade de vida, o *P-value* ajustado obtido é de 0,0748 e para o suporte social o *P-value* ajustado é igual a 0,1526. Como esses valores são maiores que 0,05, ao nível de confiança de 5% não se rejeita a hipótese de que os escores são equivalentes para as duas faixas etárias. Assim, em relação a qualidade de vida e suporte social os dados foram analisados independentemente da faixa etária. Portanto, foi realizado o teste de normalidade para os dois escores considerando todas as mães em uma única amostra. Verificou-se que a distribuição dos escores de qualidade de vida foi considerada normal e no caso dos escores para suporte social a hipótese de normalidade foi rejeitada (ao nível de 5%).

Para analisar a correlação entre o suporte social e a qualidade de vida, o teste de *Spearman* foi utilizado. O coeficiente de correlação encontrado é igual a $r = 0,43$ e é significativo ao nível de 0,05%, ou seja, existe uma correlação de fraca a moderada entre os escores de qualidade de vida e suporte social.

Na Figura 7 é possível visualizar uma leve tendência de maiores valores do escore de qualidade de vida para maiores valores do suporte social.

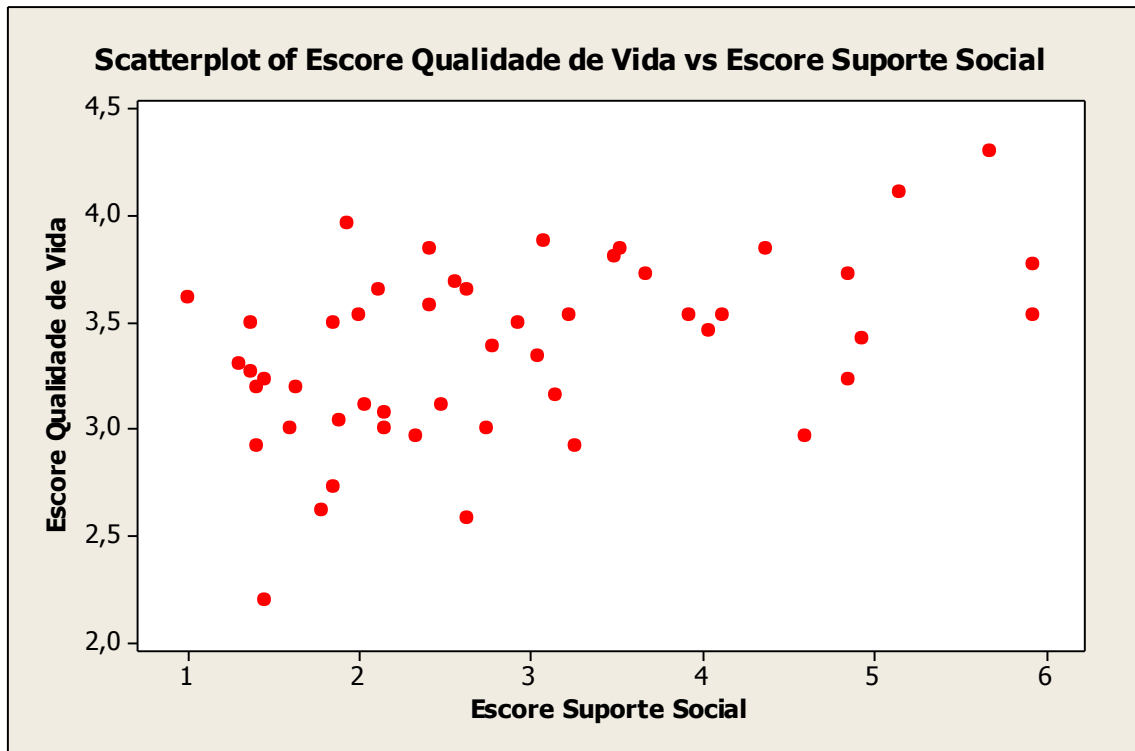


Figura 7 - Correlação QV x SS.

5.2.5 Análise da relação entre o número de pessoas suportivas e o suporte social percebido

Para analisar a relação entre o número de pessoas suportivas e o suporte social percebido, primeiramente foi feita uma análise para verificar se todo o grupo de cuidadores poderia ser considerado homogêneo, desconsiderando-se a faixa etária das crianças com SD.

Assim, é necessária uma comparação entre as médias dos índices para amostras de cuidadores de crianças com idade acima de 4 anos e abaixo de 4 anos. Primeiramente foi feito o teste de normalidade das distribuições do número de pessoas suportivas e do suporte social percebido para cada grupo de cuidadores (acima e abaixo de 4 anos).

Pelo teste de Anderson-Darling ao nível de significância de 5%, rejeitou-se a hipótese da normalidade das amostras. Portanto deve ser utilizado um teste não paramétrico para a comparação das amostras.

As medianas foram comparadas pelo teste de *Mann-Whitney*. Ao nível de significância de 5%, as medianas do número pessoas suportivas não podem ser consideradas diferentes para os dois grupos (cuidadores de crianças de menos de 4 anos e cuidadores de crianças de mais de 4 anos). Nesse caso, o *P-value* do teste é igual a 0,236.

O mesmo acontece na comparação das medianas do suporte social. Ao nível de significância de 5% as medianas não são consideradas diferentes para os dois grupos

(cuidadores de crianças de menos de 4 anos e cuidadores de crianças de mais de 4 anos). Nesse caso, o *P-value* do teste é igual a 0,105.

Assim, os cuidadores constituirão uma única amostra na análise da relação entre número de pessoas suportivas x suporte social percebido. A normalidade da amostra também foi rejeitada para análise dos 50 cuidadores em um único grupo (*P-value* < 0,05). O teste utilizado na comparação foi portanto, não paramétrico.

O diagrama de dispersão apresentado na Figura 8 mostra a relação entre a satisfação com o suporte social e o número de pessoas suportivas.

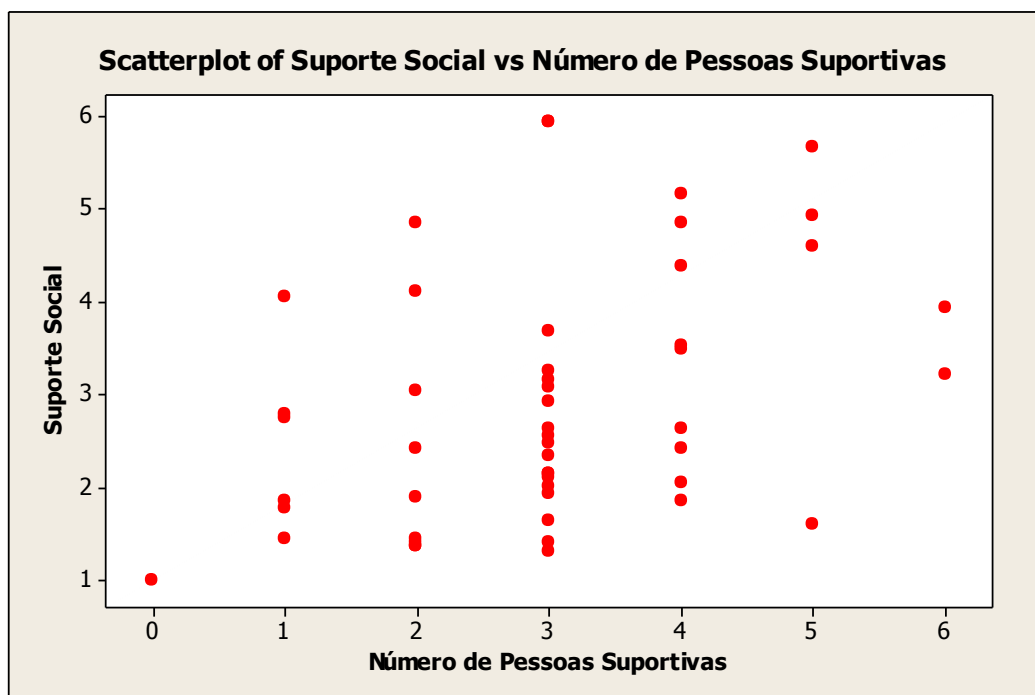


Figura 8 – Diagrama de dispersão mostrando a relação entre a satisfação com o suporte social e o número de pessoas suportivas.

O índice de correlação de *Spearman* apresenta um valor de 0,41, o que indica uma correlação entre fraca e moderada, estatisticamente significativa ao nível de 0,05 (*p-value*=0,003).

O questionário que avalia o suporte social (SSQ) é composto por 27 questões divididas em duas partes: o SSQ-N, que considera o número de pessoas tidas como suportivas e o SSQ-S, que mede a satisfação com esse suporte.

Para o grupo estudado, a grande maioria das respostas indicativas de pessoas suportivas apontou a falta de uma pessoa de referência, sendo assinalada a resposta “ninguém”. Em seguida, aparecem o marido, filho, pais, irmãos, amigos, esposa e médico da criança (tabela 9).

Na Tabela 9, verificamos a soma de todas as pessoas citadas nas 27 questões e dividimos

essa soma por 27, encontrando assim, a média simples.

Tabela 9 - Frequência de respostas para o SSQ-N.

Pessoas Suportivas	Número de Respostas às 27 questões	Média simples
Ninguém	959	35,5
Marido	178	6,6
Filho	128	4,7
Pais	98	3,6
Irmãos	76	2,8
Amigos	32	1,2
Esposa	8	0,3
Médico	4	0,1
TOTAL DE RESPOSTAS	1483	

O resultado representa o escore obtido pelo respondente (um escore maior representa um maior número de pessoas percebidas como suportivas. Ou seja, os cuidadores em sua maioria não percebem as pessoas tidas como suportivas e não estão satisfeitos com o suporte social recebido.

O índice de Satisfação do Questionário de Suporte Social (SSQ-S) está demonstrado no Gráfico 1 e 2 (menores e maiores de 4 anos)

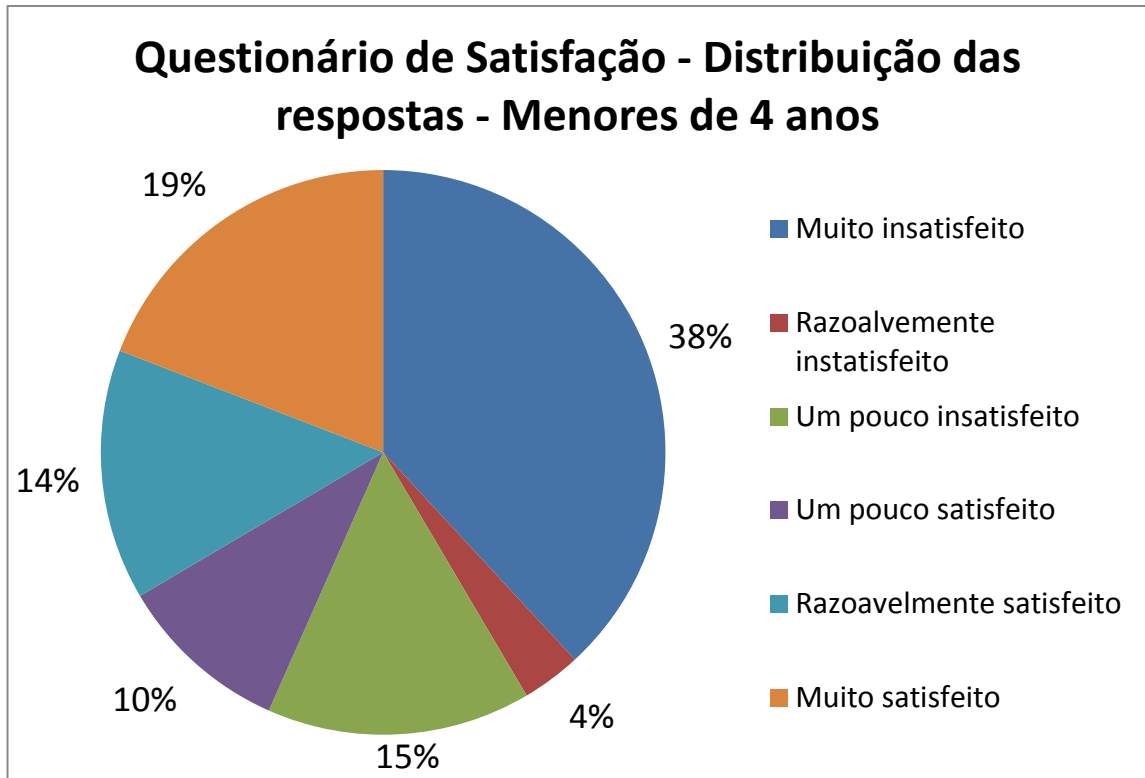


Gráfico 1 - menores de 4 anos.

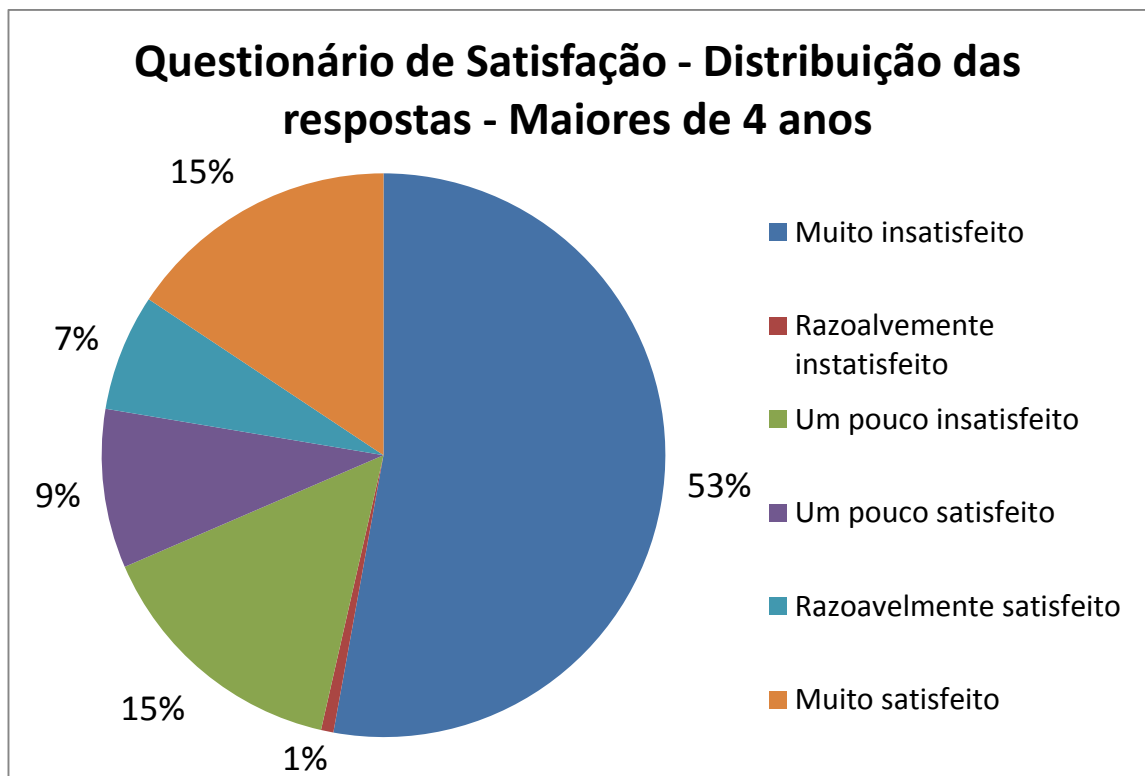


Gráfico 2 - maiores de 4 anos.

5.2.6 Análise da correlação (por postos-*Spearman*) das dimensões do PEDI com Suporte Social, Qualidade de Vida e Nível Sócio Econômico.

A Tabela 10 mostra a matriz de correlação para pacientes menores de 4 anos. Foram observados que existe correlação significativa apenas entre os índices Assistência do Cuidador-Autocuidado e Qualidade de vida (coeficiente de correlação de *Spearman*=-0,47: correlação negativa que pode ser considerada moderada) e entre os índices Assistência do cuidador – Função Social e Suporte Social (coeficiente de correlação de *Spearman*=0,449: correlação positiva que pode ser considerada moderada).

Tabela 10 - Matriz de correlação para pacientes menores de 4 anos.

		Habilidades Funcionais - Autocuidado	Habilidades Funcionais - Mobilidade	Habilidades Funcionais - Função Social	Assistência do Cuidador - Autocuidado	Assistência do Cuidador - Mobilidade	Assistência do Cuidador - Função Social
Qualidade de Vida	Coeficiente de correlação	-0,16	-0,274	-0,267	-0,47	-0,344	-0,081
	P-value	0,455	0,195	0,208	0,02	0,1	0,707
Suporte Social	Coeficiente de correlação	-0,052	-0,062	-0,148	-0,06	-0,197	0,449
	P-value	0,81	0,774	0,49	0,78	0,355	0,028
Nível Sócio Econômico	Coeficiente de correlação	0,298	0,104	0,145	-0,08	0,296	0,344
	P-value	0,157	0,628	0,498	0,71	0,16	0,1

Para crianças menores de 4 anos, analisando a matriz de correlações, verifica-se que ao nível de significância de 5%, existe correlação significativa apenas entre os índices Assistência do Cuidador-Autocuidado e Qualidade de vida e entre os índices Assistência do cuidador – Função Social e Suporte Social.

A Tabela 11 mostra a matriz de correlação para pacientes maiores de 4 anos. Verifica-se que ao nível de significância de 5%, não existe correlação significativa entre os indicadores do PEDI e os indicadores Suporte Social, Qualidade de Vida e Nível Sócio Econômico.

Tabela 11 - Matriz de correlação para pacientes maiores de 4 anos.

		Habilidades Funcionais- Autocuidado	Habilidades Funcionais- Mobilidade	Habilidades Funcionais- Função Social	Assistência do Cuidador- Autocuidado	Assistência do Cuidador- Mobilidade	Assistência do Cuidador- Função Social
Qualidade de Vida	Coeficiente de correlação	-0,049	0,081	0,302	-0,091	0,223	0,195
	P-value	0,813	0,693	0,134	0,659	0,273	0,339

Suporte Social	Coefficiente de correlação	0,043	0,068	0,266	-0,125	0,066	0,14
	P-value	0,833	0,741	0,19	0,543	0,75	0,496
	Coefficiente de correlação	0,065	0,02	0,211	-0,255	-1,08	-0,093
Nível Sócio Econômico	P-value	0,751	0,922	0,3	0,208	0,599	0,652

Para pacientes maiores de 4 anos, não existe correlação significativa entre os indicadores do PEDI e os indicadores Suporte Social, Qualidade de Vida e Nível Sócio Econômico.

5.2.7 Análise do indicador de qualidade de vida: Domínios, nível sócio econômico, Idade e Grau de Instrução dos cuidadores

Foram feitas as comparações entre as médias dos domínios que compõem o indicador qualidade de vida (Físico, Psicológico, Social e Ambiental), nível sócio econômico e grau de instrução. O nível sócio econômico e o grau de instrução foram codificados em variáveis numéricas. O grau de instrução foi convertido em número equivalente de anos de estudo. O nível sócio econômico foi codificado em uma escala em que o nível A1 corresponde ao número 1 (melhor NSE) até o nível D que corresponde ao número 7 (Pior NSE). Os índices analisados são apresentados na Tabela 12.

Tabela 12 - Índices utilizados na análise

C	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	NSE	NSE Codificado	Idade (anos)	Grau Instrução	Grau de instrução (anos estudo)
1	3,6	3,5	3,7	3,5	C1	5	45	Primário completo	4
2	4,0	3,5	4,0	3,3	D	7	49	Primário completo	4
3	3,7	3,5	3,7	3,3	C1	5	45	Colegial completo	8
4	4,1	2,8	2,3	3,9	C1	5	31	Primário completo	4
5	4,0	3,7	5,0	3,9	C2	6	41	Colegial completo	11
6	3,3	2,3	3,0	3,6	D	7	35	Primário completo	4
7	3,4	3,0	4,0	3,8	C1	5	37	Ginasial completo	8
8	3,6	2,8	3,3	2,8	C2	6	41	Colegial completo	11
9	2,7	3,5	4,0	3,8	A2	2	40	Superior completo	16
10	2,3	3,3	3,3	3,3	D	7	47	Primário completo	4
11	3,1	2,8	2,7	3,1	D	7	46	Primário completo	4

12	3,3	3,5	3,3	3,3	C2	6	47	Ginasial completo	8
13	3,3	2,0	2,7	2,4	C2	6	22	Ginasial completo	8
14	3,4	2,0	4,0	3,0	C1	5	28	Primário completo	4
15	3,6	3,3	2,7	2,6	C2	6	52	Ginasial completo	8
16	3,3	3,8	3,3	3,3	D	7	55	Ginasial completo	8
17	4,3	4,2	4,0	4,0	C2	6	34	Colegial completo	11
18	3,4	2,8	3,7	3,1	C2	6	45	Primário completo	4
19	3,7	3,7	4,0	3,6	B1	3	44	Colegial completo	11
20	2,3	3,3	4,0	2,6	D	7	33	Primário completo	4
21	2,9	3,3	4,0	3,3	B2	4	48	Colegial completo	11
22	4,0	3,8	4,0	3,6	B2	4	45	Ginasial completo	8
23	4,3	4,0	3,7	4,4	A2	2	49	Superior completo	16
24	3,7	3,8	4,0	3,5	D	7	45	Primário completo	4
25	3,1	2,5	3,3	3,4	C1	5	29	Primário completo	4
C	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	NSE	NSE codificado	Idade (anos)	Grau instrução	Grau de instrução (anos estudo)
26	3,9	3,7	4,0	4,0	B2	4	16	Ginasial completo	8
27	2,4	2,5	2,7	2,6	D	7	48	Ginasial completo	8
28	4,0	3,7	3,7	3,5	C1	5	20	Colegial completo	11
29	3,9	2,5	1,3	2,6	D	7	43	Primário completo	4
30	3,7	3,5	4,0	3,4	C1	5	34	Primário completo	4
31	3,9	2,0	1,7	3,3	C2	6	45	Primário completo	4
32	3,3	3,3	3,3	3,9	A2	2	40	Superior completo	16
33	4,0	3,2	3,3	2,9	D	7	49	Primário completo	4
34	4,0	3,7	4,0	2,8	C2	6	24	Primário completo	4
35	3,9	3,3	4,0	2,6	D	7	50	Primário completo	4
36	4,0	3,7	4,0	3,5	C2	6	54	Primário completo	4
37	3,0	1,5	1,0	2,3	C2	6	48	Ginasial completo	8
38	3,9	3,2	4,0	3,4	C1	5	43	Primário completo	4
39	3,7	3,8	4,0	3,9	C1	5	39	Colegial	11

								completo	
40	3,0	2,8	3,3	2,6	C2	6	37	Primário completo	4
41	3,4	3,7	4,0	3,4	C1	5	33	Ginasial completo	8
42	3,9	3,8	4,0	3,6	B2	4	42	Superior completo	16
43	3,4	3,3	4,0	2,9	C2	6	45	Ginasial completo	8
44	3,0	3,0	2,7	3,5	E	8	49	Ginasial completo	8
45	2,9	2,7	3,3	3,1	C2	6	26	Ginasial completo	8
46	4,0	2,5	3,3	2,9	D	7	26	Primário completo	4
47	4,3	3,7	4,3	3,4	B1	3	38	Ginasial completo	8
48	3,7	3,8	4,0	3,3	C1	5	41	Colegial completo	11
49	2,4	3,5	3,0	3,4	D	7	72	Primário completo	4
50	3,7	3,3	4,0	3,1	C1	5	38	Primário completo	4

Legenda: C= Cuidador

Para a análise da correlação entre os indicadores foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*. Na Tabela 13 são apresentados os valores calculados.

Tabela 13 - Valores do coeficiente de correlação de *Spearman*. Os valores em vermelho indicam correlação significativa ao nível $p=0,05$.

Domínio	Físico	Psicológico	Social	Ambiental	NSE	Idade	Grau Instrução
Físico	1,00	0,42	0,35	0,32	-0,23	-0,11	0,02
Psicológico	0,42	1,00	0,63	0,56	-0,35	0,11	0,43
Social	0,35	0,63	1,00	0,35	-0,44	-0,20	0,20
Ambiental	0,32	0,56	0,35	1,00	-0,51	-0,12	0,39
NSE	-0,23	-0,35	-0,44	-0,51	1,00	0,33	-0,52
Idade	-0,11	0,11	-0,20	-0,12	0,33	1,00	-0,03
Grau Instrução	0,02	0,43	0,20	0,39	-0,52	-0,03	1,00

As correlações estatisticamente significativas observadas ($p=0,05$), em sua maioria são moderadas. Para os indicadores dos domínios que compõem o índice de qualidade de vida, a correlação mais elevada encontrada foi entre o domínio social e o psicológico do indicador de qualidade de vida.

Observou-se correlação negativa entre a maioria dos indicadores de qualidade de vida e o nível sócio econômico e grau de instrução. Ou seja, pode ser dito que foi observada uma qualidade de vida inferior para piores níveis socioeconômicos, principalmente considerando-se o domínio Ambiental. Também foi observado que nos níveis socioeconômicos piores o grau de

instrução é menor.

Foram feitas comparações entre os valores médios dos indicadores dos domínios que compõem o índice de qualidade de vida. O teste de ANOVA de Friedman resultou em um valor qui-quadrado igual a 27,9 e um $P\text{-value}=0$, indicando que existem diferenças significativas entre os indicadores dos domínios que compõem o índice de qualidade de vida. Essa conclusão é reforçada a partir dos resultados do testes de *Wilcoxon* (Tabela 14).

Tabela 14 – Valores das estatísticas do teste de *Wilcoxon* para observações emparelhadas. Os valores em vermelho indicam diferenças significativas entre os indicadores ao nível $p=0,05$.

Pair of Variables	Valid N	T	Z	p-level
Fisico & Fisico				
Fisico & Psicologico	50	287,5000	3,232871	0,001226
Fisico & Social	50	481,0000	0,650060	0,515654
Fisico & Ambiental	50	348,0000	2,794624	0,005196
Psicologico & Fisico	50	287,5000	3,232871	0,001226
Psicologico & Psicologico				
Psicologico & Social	50	257,5000	3,243432	0,001181
Psicologico & Ambiental	50	562,0000	0,502338	0,615430
Social & Fisico	50	481,0000	0,650060	0,515654
Social & Psicologico	50	257,5000	3,243432	0,001181
Social & Social				
Social & Ambiental	50	339,5000	2,548751	0,010811
Ambiental & Fisico	50	348,0000	2,794624	0,005196
Ambiental & Psicologico	50	562,0000	0,502338	0,615430
Ambiental & Social	50	339,5000	2,548751	0,010811
Ambiental & Ambiental				

Assim, (ao nível $p=0,05$) as respostas dadas para as questões referentes ao domínio físico podem ser consideradas diferentes das respostas dadas para o domínio psicológico e ambiental. As respostas dadas para as questões referentes ao domínio psicológico podem ser consideradas diferentes das respostas dadas para o domínio social e as respostas dadas para as questões referentes ao domínio social podem ser consideradas diferentes das respostas dadas para o domínio ambiental.

6. DISCUSSÃO

Essa pesquisa relaciona o desempenho motor de crianças com SD com o suporte social e a qualidade de vida de seus cuidadores, ratificando a importância de se investigar a interação entre o indivíduo e o meio. A ênfase que é dada à Deficiência pode dificultar a visão daquilo que o indivíduo é capaz de fazer perante os desafios do envolvimento. A tendência na área do comportamento motor é investigar a interação entre o indivíduo e o meio, contribuindo para esclarecer o processo de adaptação de cada indivíduo ou deficiência. Por vezes os indivíduos apresentam os seus meios não usuais para solucionar problemas e devem ter essa liberdade, revelando competência (GIMENEZ; MANOEL, 2005).

Nesse estudo, o cuidador principal foi em 92% dos casos a mãe, seguido dos avós (4%), pai (2%) e tia (2%). Em estudos sob o tema da QV realizados com a SD, autores se propõem a apresentar achados que envolvem pais/cuidadores e, em geral, sua população é composta, majoritariamente, por mães. Em escassos casos, o objetivo é estudar o elemento masculino enquanto cuidador, isto é, o pai ou ainda o próprio indivíduo acometido. No caso do estudo de Oliveira e Limongi, (2011) o alvo foi o cuidador, como definido no método, em sua maioria também mães, embora tenham feito parte da população sete pais e duas avós.

Podemos notar nesse estudo, a presença de uma composição mista de cuidadores. Para Oliveira e Limongi, (2011), a composição mista e não totalmente controlada do universo entrevistado pode ser justificada pelo fato de ser a realidade encontrada no serviço em que as crianças e adolescentes em questão estavam inseridos. Em ocasiões, mães assumem o papel do provedor econômico da família, uma vez que pais, por diferentes motivos, podem não ter atividade econômica estável. O mesmo pode ser considerado em relação às avós. O estudo de Panhoca e Pupo (2010), apontam uma prevalência de pessoas do sexo feminino na posição de cuidadores, o que os autores relacionam ao papel histórico e cultural que é atribuído à mulher, que no passado restringia-se a cuidar das atividades domésticas, do marido e dos filhos, incumbida de tudo que se relacionasse ao cuidar do outro. Bracciali, Reganhan e Manzini (2005), mostraram uma prevalência de cuidadores do gênero feminino. Gonçalves et al. (2006), Makiyama et al. (2004), Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) ao estudar cuidadores de pacientes adultos, encontraram que essa atividade era realizada por mulheres. Isto parece indicar que, independente da faixa etária de quem recebe os cuidados e do tipo da patologia que apresentam, geralmente é a mulher que assume a função de cuidadora principal, o que vem corroborar com os dados desse estudo.

Observou-se nesse estudo, que entre os 50 participantes, a maior concentração do nível

socioeconômico avaliado pelo instrumento da ABEP ocorreu nas classes C1, C2 e D (80%), sendo apenas 20% distribuído entre os níveis A2, B1, B2 e E; ou seja, a maioria dos cuidadores de crianças com SD possui um nível socioeconômico cuja renda mensal familiar variou de R\$ 1.459,00 a R\$ 680,00 reais, caracterizando uma classe familiar de média a baixa renda, no entanto, notamos nesse estudo que há uma relação entre o nível socioeconômico com o desempenho funcional da criança com SD e qualidade de vida e o suporte social do cuidador, o que vem contradizer com os dados do estudo de Gonçalves et al. (2006), Makiyama et al. (2004) e Amendola, Oliveira, Alvarenga (2008), onde o nível socioeconômico não interferiu na dinâmica familiar considerando à presença de indivíduos com SD.

Em nosso estudo observamos uma correlação negativa entre a maioria dos indicadores de qualidade de vida e o nível socioeconômico e grau de instrução, ou seja, pode ser dito que foi observada uma qualidade de vida inferior para piores níveis socioeconômicos, principalmente considerando-se o domínio ambiental. Foi observado também que nos níveis socioeconômicos piores o grau de instrução é menor.

A questão econômica como fator de interferência na dinâmica familiar, quando se considera a presença de indivíduos com SD, é pouco abordada e analisada de maneira generalizada. No estudo de Oliveira e Limongi (2011), variáveis como "grau de instrução" e "nível socioeconômico" são aspectos que influenciam a qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com SD. Os dados referentes à idade dos pais/cuidadores e os domínios não apresentaram correlação estatística na pesquisa de Oliveira e Limongi, (2011). Em estudos relacionados a esse fato, autores observaram que a idade, em geral com referência às mães, pode ser considerada fator positivo tanto na relação entre pais/cuidadores e indivíduos com SD, quanto no favorecimento da QV. Em geral, as mães são mais velhas e se encontram em fase de vida mais madura. Nesse estudo a idade dos cuidadores variou entre 72 e 16 anos (média = 40 anos), esse dado vem corroborar com o estudo de Oliveira e Limongi (2011), onde os dados dispostos pela presente pesquisa não permitem a realização de análise nesse sentido, embora seja importante considerar o conhecimento desses comentários.

Assim, o grau de parentesco do cuidador pode ter relação com a idade da pessoa que está sob seus cuidados, nesse estudo como tratou-se de cuidados com crianças com SD, ratifica-se que as crianças possuíam a idade de 6 meses a 7 anos e meio, portanto, vivem sob os cuidados da família, mas especificamente da mãe. No estudo de Bracciali et al (2012), as mães eram as responsáveis pela assistência. Para Borges (2012), "quem mais assume o papel de cuidador são as mulheres: a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira...". Nesse estudo observamos que o cuidador principal foi em sua maioria a mãe, seguido dos avós,

pai e tia, portanto nota-se que a questão do gênero não corroborou com os dados do estudo de Borges (2012). Por outro lado, no estudo de Felício et al. (2005) os filhos constituíram a maioria dos cuidadores principais. Observa-se, no entanto, que os estudos destes pesquisadores foram realizados com cuidadores de pessoas idosas e adultas. Estudo realizado por Vidal, Duffau e Ubilla (2007) encontrou que crianças asmáticas eram cuidadas pelas mães.

Em relação ao estado civil, 70% dos cuidadores que participaram de nosso estudo eram casados. Os resultados do estudo de Bracciali et al. (2012), coincidem com os encontrados por Roig, Abengózar e Serra (1998), Kluthcovsky e Takayanagui (2007) e Gonçalves et al (2006), demonstrando a prevalência de cuidadores casados.

Nesse estudo a maioria dos cuidadores (80%), não tem atividade remunerada fora do ambiente doméstico, o que vem corroborar com os dados dos estudos posteriores. Quanto à atividade profissional exercida pelo cuidador, no estudo de Bracciali et al (2012), grande parte dos participantes refere que exerce a função de cuidador 24 horas por dia. Relato semelhante foi encontrado no estudo realizado por Makiyama et al. (2004). Estes dados coincidem, também, com os de Bracciali, Reganhan e Manzini (2005) e com os de Gonçalves et al. (2006). Conforme esses autores, o cuidador não exerce atividade profissional formal, e essa seria uma forma das famílias se adequarem para atender as necessidades de cuidados desta população.

Nesse estudo observamos que os cuidadores estão satisfeitos com sua qualidade de vida, sendo o conformismo e a aceitação características bastante perceptíveis nos cuidadores entrevistados, exercendo influência direta na percepção da qualidade de vida dos mesmos. No entanto, com relação ao suporte social, a maioria dos cuidadores não percebe apoio de “ninguém” o que vem corroborar com estudos onde se observam que mães / familiares de crianças com doenças /deficiências crônicas possuem uma rede social menor do que as amostras de comparação (FLORIAN; MIKULINCER; BUCHOLTZ, 1995; MATSUKURA, 2007). E diverge de outros que não encontraram diferenças no suporte social (FLORIAN; KRULIK, 1991; DYSON, 1997). Em relação ao suporte social, os resultados obtidos apontam que as participantes do grupo de mães com necessidades especiais (MNE) apresentam um número menor de pessoas suportivas que o grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico (MATSUKURA, 2001; DYSON, 1997). Esses dados também estão em consonância com os encontrados no estudo de Gonçalves (2002), no qual 57,9% dos participantes relataram que prestavam cuidados entre 18 e 24 horas diárias. De acordo com a mesma autora o fato de o cuidador prover cuidados por 24 horas ao dia ao indivíduo dependente pode causar estresse social ao cuidador por levar ao afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e da vida social. Gonçalves et al. (2006) também confirmaram em seu estudo que a maioria dos

cuidadores se dedica de modo permanente, estando expostos a constantes riscos de adoecimento e sobrecarga. Tal sobrecarga compromete o autocuidado, os cuidadores relatam não ter mais tempo para cuidar de si próprios. Pazin e Martins (2007) constataram 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 frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sentem apoio de outros membros da família. 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 tarefas.

Nesse estudo, acrescentamos um dado novo, que é a percepção do cuidador quanto à sua qualidade de vida e suporte social percebido. Observamos que a faixa etária de crianças com menos de 4 anos de idade, tem pior desempenho em áreas de habilidades funcionais e assistência do cuidador em comparação com a faixa etária de crianças com mais de 4 anos de idade. O estudo de Pazin e Martins (2007), 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.

Os resultados sobre o desempenho funcional mostraram que o grupo de crianças maiores de 4 anos, apresentam desempenho superior nas funções avaliadas, o que já era esperado, uma vez que há um consenso na literatura indicando que, embora exista um atraso generalizado no desenvolvimento da criança com SD, elas evoluem em suas habilidades motoras e funcionais conforme aumenta sua idade (MANCINI, 2003).

Foi observado nesse estudo que, apesar da diferença entre os desempenhos de crianças com SD maiores de 4 anos e menores de 4 anos, essa diferença não permanece constante ao longo do desenvolvimento. Relativamente ao desempenho funcional, os estudos indicam que os sujeitos com Deficiência Intelectual (DI) e síndrome de Down (SD) executam as tarefas motoras mais lentamente (VASCONCELOS et al., 2010). 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 anos (PAZIN; MARTINS, 2007).

Nesse estudo pode ser afirmado portanto que para o escore contínuo, os resultados obtidos com a aplicação do inventário PEDI foram diferentes para as crianças com SD de diferentes faixas (grupos) etárias. Os resultados do estudo de Pazin e Martins (2007) 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.

Nesse estudo, para crianças menores de 4 anos existe correlação significativa apenas entre os índices Assistência do Cuidador - Autocuidado e Qualidade de Vida; notamos que quanto maior a assistência do cuidador para alimentação, banho, higiene pessoal, vestir e uso do banheiro (i.e. autocuidado) mais precária é a qualidade de vida do cuidador, sugerindo uma superproteção dos mesmos, e por outro lado, crianças criadas em ambientes superprotetores podem ser menos independentes (MANCINI et al., 2003; PAZIN; MARTINS, 2007). No entanto, apesar da qualidade de vida dos cuidadores ser mais precária nesse estudo os cuidadores referiram estar satisfeitos com a mesma.

Nesse estudo, no entanto, observamos que na faixa etária de crianças menores de 4 anos, quanto maior a assistência do cuidador, menor a qualidade de vida do mesmo, e maior a dependência das crianças nas AVDs, fator que foi indicado pelos pais no momento da coleta de dados, como a falta de disponibilidade de tempo para permitir a participação destas crianças nas atividades de autocuidado.

Em estudo de Pavão, Silva e Rocha (2011), onde trinta e um cuidadores de crianças foram divididos aleatoriamente em dois grupos: Orientado (GO, $n = 17$) e Controle (GC, $n = 14$). Ambos os grupos foram submetidos ao PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*) no início do estudo e após três meses. Nesses três meses, o GO recebeu orientação domiciliar individualizada sobre banho, troca de roupas, alimentação e transporte da criança especial. A avaliação com o PEDI revelou aumento significativo nas pontuações do GO em autocuidado e função social na escala de habilidades funcionais, bem como em autocuidado na escala de assistência do cuidador. Ainda no estudo de Pavão, Silva e Rocha (2011), com relação ao domínio de assistência do cuidador, na área de autocuidado, constatou-se menor necessidade do auxílio às crianças, o que pode representar um aumento em sua independência. Isso ressalta que a instrução dos cuidadores torna mais adequado o auxílio por eles prestado à criança nos cuidados diários, permitindo que ela tenha uma participação mais ativa em suas próprias atividades.

Além disso, fatores de risco como nascimento pré-termo, síndromes e outras condições podem interferir no desenvolvimento da motricidade fina, possivelmente afetando a participação das crianças em tarefas como vestir-se, alimentar-se e brincar. Pôde-se observar no estudo de Pavão, Silva e Rocha (2011), que o Grupo Orientado apresentou uma melhora no domínio de habilidades funcionais na área de autocuidado da PEDI, indicando, diferentemente do que foi observado nesse estudo, que as crianças passaram a ter uma participação mais

expressiva em atividades como troca de roupas, higiene pessoal e alimentação, o que parece estar relacionado a um aumento da independência nas AVD e uma diminuição na assistência prestada pelo cuidador.

Esse estudo demonstrou haver dificuldades motoras em crianças menores de 4 anos de idade, em todas as dimensões do PEDI: autocuidado, mobilidade e função social. Portanto, é possível que as dificuldades apresentadas por crianças com SD em idade escolar sejam decorrentes de limitações presentes em fases anteriores do desenvolvimento. Estudos com crianças com SD em idade escolar demonstram que dificuldades motoras interferem no desempenho de atividades de vida diária, dentre elas as tarefas de autocuidado. No entanto, em crianças mais jovens tal relação não tem sido investigada (COPPEDE, 2012).

No estudo de Coppede (2012), uma possível explicação para as "dificuldades" apresentadas por ambos os grupos, com SD e com desenvolvimento típico, é que essas limitações sejam próprias da faixa etária analisada, do nível de desenvolvimento motor e cognitivo, e não necessariamente uma limitação funcional. Assim, o fato de ambos os grupos terem apresentado dificuldades em tarefas como manejar fechos e zíperes, assim como usar o toalete independentemente, pode ser atribuído à complexidade destas para as crianças avaliadas.

Mancini et al. (2003), acreditam que o bom desempenho das crianças em habilidades funcionais é um objetivo importante no processo de reabilitação, uma vez que lesões no sistema nervoso central (SNC) limitam a realização de atividades e tarefas do cotidiano, especialmente na área do autocuidado. Da mesma forma, o uso de atividades funcionais é preconizado para que se tenha um aumento do grau de independência da criança.

De fato, estudos referem que avanços tecnológicos e científicos na área da reabilitação e novas técnicas de estimulação do desenvolvimento infantil contribuem para que o desenvolvimento na SD aproxime-se do desenvolvimento típico (COPPEDE, 2012). Autores defendem a importância da busca de intervenções para aumentar o grau de independência da criança, na tentativa de atenuar as restrições funcionais que ela encontra diante da sociedade (BECKUNG, HAGBERG, 2002; KAVALCO, 2003; OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003; HAMMAL et al., 2004).

Para os índices Assistência do Cuidador- Função Social e Suporte Social nesse estudo observamos que há uma correlação positiva para a faixa etária menores de 4 anos de idade, ou seja, quanto maior a assistência do cuidador na função social da criança com SD, maior é o suporte social do cuidador.

Em estudo de Pavão, Silva e Rocha (2011), há casos em que a postura do cuidador é de tamanho zelo que a assistência prestada ainda é intensa, limitando a independência da criança

em suas relações sociais. Segundo Lynch e Hanson (2004), os pais Brasileiros de crianças especiais têm uma postura histórica de superproteção que acaba por mascarar as habilidades da criança e prejudicar seu desenvolvimento motor. Junto disso, a função social é um conjunto complexo que além de sofrer influências do desempenho motor, também tem relação com a idade da criança e problemas de aprendizado, sendo, portanto, uma área de poucos ganhos observáveis na presença de necessidades especiais (OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2004). Assim, embora a melhora observada nesta área tenha se restringido ao domínio de habilidades funcionais, ela tem grande expressividade dada a dificuldade de ganhos nesta área para estas crianças.

Este resultado fornece informação relevante para os profissionais que prestam atendimento a esta clientela, indicando que, no que se refere à independência para desempenhar atividades de autocuidado, os pais e cuidadores devem ser sensibilizados sobre a importância de permitir e estimular a participação de seus filhos nesta área funcional.

Em relação a qualidade de vida e suporte social os dados desse estudo foram analisados independente da faixa etária. Verificou-se em nesse estudo que a distribuição dos escores de qualidade de vida pode ser considerada normal. Em estudo de Oliveira e Limongi (2011), ideias a respeito de indivíduos com SD terem comportamento dócil, serem amigáveis e facilmente adaptáveis às situações, conduzem ao favorecimento de atitudes sociáveis, o que facilitaria o convívio social para pais/cuidadores. Esses mesmos autores referem que, apesar de serem positivas, tais ideias são estereotipadas e não correspondem, necessariamente, à realidade de todos os indivíduos com SD.

Segundo estudo de Oliveira e Limongi (2011), os pais de crianças com SD relatam uma maior recompensa pessoal, melhor qualidade de relacionamento com os filhos e bem-estar subjetivo quando comparados aos pais de crianças com outras deficiências. Relatam que pais/cuidadores de crianças com SD, apesar de apresentarem sinais de estresse, comparativamente a outras patologias esses sinais são menos intensos e são justificados devido fatores como: possibilidade de acompanhamento do desenvolvimento das crianças, apesar das dificuldades clínicas e intelectuais; adaptação às condições das crianças durante o período de desenvolvimento, que é mais lento; por serem, na maioria das vezes, pais mais velhos, a família estaria mais adaptada em sua dinâmica. Outro fator salientado por alguns autores refere-se à questão da identificação da defasagem intelectual. Segundo esses estudos o fato de pais saberem que a defasagem cognitiva presente na SD faz parte do fenótipo incorreria em menor grau de estresse, quando comparados aos pais cujos filhos apresentam essa característica de forma inespecífica. Esses dados vem corroborar com esse estudo, quando os cuidadores de crianças

com SD consideram sua qualidade de vida satisfatória. E quando questionados sobre sua qualidade de vida, no estudo de Gonçalves et al (2006), a maioria dos participantes do estudo mostrou-se satisfeita, diferentemente de várias pesquisas recentes que defendem que a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência é inferior à qualidade de vida da população em geral (BROWNE; BRAMSTON, 1996; GUETHMUNDSSON; TOMASSON, 2002; TUNA et al., 2004; HERU; RYAN, 2004; CHOU et al., 2007; FERREIRA, 2009).

Nesse estudo observamos que para os indicadores dos domínios que compõem o índice qualidade de vida a correlação mais elevada foi entre o domínio social e o psicológico do indicador de qualidade de vida. O domínio Meio Ambiente, que está relacionado ao lazer, ao acesso aos serviços de saúde, transporte e às condições de moradia, mostrou no estudo de Oliveira e Limongi (2010), ter a menor média comparada aos outros domínios, corroborando estudos tanto com relação à SD, quanto com menção feita a crianças com autismo. Em trabalho de revisão sobre o tema QV, aspectos discutidos também ressaltam a importância e a influência do meio ambiente nesta questão. Contudo, ao abordar a mesma população estudada na presente pesquisa, autores encontraram o domínio Meio Ambiente com a segunda média mais baixa entre todos, sendo suplantado pelo domínio Psicológico.

No estudo de Oliveira e Limongi (2010) cujo foco estava direcionado ao lazer, os autores enfatizaram a importância de sua ocorrência para pais/cuidadores de indivíduos com SD como meio de redução de estresse e aumento de bem-estar físico e emocional, além de favorecer relacionamentos sociais e harmonização familiar. Essa questão pode ser considerada de difícil realização tanto por dados obtidos na presente pesquisa quanto em outros estudos.

Para o mesmo autor, a correlação encontrada para o domínio Meio Ambiente indica que este domínio está relacionado principalmente ao nível socioeconômico e ao grau de instrução dos pais/cuidadores, o que vem corroborar com esse estudo onde observamos uma correlação negativa entre a maioria dos indicadores de qualidade de vida e o nível socioeconômico e grau de instrução. Esse resultado corrobora achados de outros estudos que apontam que a desvantagem socioeconômica e cultural pode interferir nos níveis de estresse dos pais/cuidadores e está relacionada a um pior relacionamento entre pais e filhos. Autores ressaltam, também, que o nível de instrução dos cuidadores (principalmente das mães) e as perspectivas culturais (referentes ao casal) estão relacionados ao grau de otimismo com o qual desenvolvem suas vidas.

Os cuidadores nesse estudo, em sua maioria não percebem as pessoas tidas como suportivas no entanto estão satisfeitos com o suporte social recebido. Para o grupo estudado, observamos uma satisfação de fraca a moderada entre o suporte social e o nº de pessoas

suportivas, tendo em vista que a grande maioria das respostas indicativas de pessoas suportivas apontou a falta de uma pessoa de referência, sendo assinalada a resposta “ninguém.” Com relação ao índice SSQ-S(satisfação) no presente estudo observamos que existe uma pequena diferença entre a satisfação do suporte social das mães/cuidadoras de crianças com SD menores e maiores de 4 anos, ou seja, para os maiores de 4 anos temos uma satisfação com o suporte social de 31% e uma insatisfação com o suporte social de 69% e para os menores de 4 anos temos uma satisfação com o suporte social de 43% e uma insatisfação com o suporte social de 57%. Podemos observar que na faixa etária de maiores de 4 anos a insatisfação com o suporte social é de 53% em detrimento de 38% na faixa etária de menores de 4 anos, ou seja, possivelmente essas cuidadoras(mães) sentem mais apoio, ajuda nos primeiros anos de vida de seu filho(a) com SD. Com o passar dos anos e da idade de seus filhos, aquele fato do nascimento de uma criança com SD vai se tornando rotineiro, corriqueiro, fazendo com que as redes de suporte social não se mantenham como inicialmente.

Em relação ao suporte social, os resultados obtidos no estudo de Matsukura et al (2007) apontam que as participantes do grupo de mães com necessidades especiais (MNE) apresentam um número menor de pessoas suportivas que o grupo de mães de crianças com desenvolvimento típico, o que vem de encontro com os dados desse estudo.

No estudo de Matsukura et al (2007), com relação aos achados sobre a satisfação com o suporte social (índice S), não foi encontrada diferença entre os grupos de mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais relativas à satisfação com o suporte social. Para Matsukura et al (2007), os fatores considerados para a explicação desta diferença no tamanho da rede social podem ser encontrados na compreensão do processo de suporte social sob uma abordagem ecológica. Nesta direção, Vaux (1990) observa que o suporte social e as redes devem ser sustentadas para serem mantidas e ampliadas. No estudo de Barnett e Boyce (1995), observou-se que as mães de crianças com necessidades especiais não têm as mesmas oportunidades de tempo e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais. Considera-se que tais aspectos podem influenciar nas possibilidades de manutenção e alargamento das redes sociais e relacionamentos suportivos dessas mães.

Nesse estudo corroboramos com os achados de outros estudos onde observamos a participação dos membros da família como fontes de suporte social. A composição da rede social das mães aponta a presença dos maridos, filhos e familiares como fontes de suporte social. Tal resultado parece reafirmar a participação dos membros da família (próxima e extensa) como fontes de suporte social para as mulheres-mães, independente da condição da criança. Esses achados são apoiados por estudos que apontam ser a família próxima ou extensa

uma importante fonte que ajuda a manter a saúde dos integrantes do grupo familiar (GARWICK et al., 1998; TOZO, 2002). No estudo de Matsukura et al (2007), ressalta-se também que como mães de crianças com necessidades especiais têm menor possibilidade de manter e ampliar sua rede de amizade, estas acabam por contar com a rede social de alta densidade, composta principalmente por membros da família. Os resultado do estudo de Matsukura et al (2007) parecem reforçar esta hipótese, indicando desta maneira, a família próxima e a extensa como principais fontes de suporte social das participantes o que também foi observado em nesse estudo.

Este estudo acrescenta novas informações referentes à caracterização do atraso apresentado por estas crianças, indicando as áreas de desempenho e perfis etários onde este atraso é mais evidente. Tais informações podem ser úteis aos profissionais que trabalham com esta clientela, sugerindo áreas de ênfase nos processos de avaliação e intervenção em diferentes idades.

Como limitações do estudo podemos citar a regionalidade, uma vez que as cidades participantes estavam localizadas no interior do Estado de Minas Gerais. Este fato pode justificar alguns resultados relacionados à satisfação com a qualidade de vida ou com as redes de apoio. Como recomendações, sugere-se a ampliação da amostra para regiões com diferentes características culturais como zonas rurais ou grandes centros urbanos para que questões relevantes como a qualidade de vida e o suporte social possam ser debatidas considerando-se o contexto social no qual as famílias estão inseridas, para que a diversidade de um país como o Brasil possa ser contemplada. Sugere-se também que estudos qualitativos sejam realizados para que os dados quantitativos possam ser complementados e discutidos de modo mais amplo.

7. CONCLUSÃO

Os estudos realizados sobre desempenho funcional de crianças com SD são poucos, porém os referentes à relação entre desempenho funcional de crianças com SD e a qualidade de vida dos seus cuidadores são escassos e na pesquisa por nós efetuada não encontramos nenhum estudo que relacionasse a qualidade de vida e o suporte social dos cuidadores com o desempenho funcional de crianças com SD.

O objetivo geral do nosso trabalho foi investigar às relações entre o desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a percepção do suporte social, qualidade de vida e nível socioeconômico de seus cuidadores, após a análise e discussão dos resultados, podemos concluir que o desempenho funcional de crianças com SD referentes às habilidades funcionais e assistência do cuidador foram diferentes para as diferentes faixas (grupos) etários. Existe correlação de fraca a moderada entre os escores de qualidade de vida e suporte social. É possível visualizar uma leve tendência de maiores valores do escore de qualidade de vida para maiores valores de suporte social. Para identificar a existência de suporte social entre os cuidadores de crianças com SD, fizemos uma análise da relação entre o número de pessoas suportivas e suporte social percebido e notamos que existe uma correlação entre fraca e moderada entre as duas variáveis. Com relação ao número de pessoas tidas como suportivas, para o grupo estudado os cuidadores em sua maioria não percebem as pessoas tidas como suportivas. Observamos que em relação ao nível de satisfação com o suporte social, os cuidadores em sua maioria estão insatisfeitos com o suporte social recebido. Para os indicadores dos domínios que compõem o índice de qualidade de vida, a correlação mais elevada encontrada foi entre o domínio social e o psicológico do indicador de qualidade de vida. Observou-se correlação negativa entre a maioria dos indicadores de qualidade de vida e o nível socioeconômico e grau de instrução, ou seja, pode ser dito que foi notada uma qualidade de vida inferior para piores níveis socioeconômicos principalmente considerando-se o domínio ambiental. Observou-se que nos níveis socioeconômicos piores o grau de instrução é menor.

Conclui-se que trabalhos que identifiquem formas de intervenção que favoreçam o suporte social para as famílias que tenham filhos com síndrome de Down devem ser alvo de investigações futuras partindo da premissa que o suporte social, representado pelo apoio às famílias, integra as políticas públicas no que diz respeito à educação inclusiva propiciando bem-estar, qualidade de vida e satisfação.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, M. C. P. **A criança com Deficiência Mental Ligeira**. Lisboa: SNRIPD, 2000. 407 p.
- ALDERSON, P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 53, n. 5, p. 627-638, 2001.
- ALONSO, M. A. V.; BERMEJO, B. G. **Atraso Mental**: adaptação social e problemas de comportamento. Lisboa: Mc Graw-Hill, 2001. 184 p.
- ALONSO, N. B. et al. Suporte familiar nas epilepsias. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 16, n. 4, p. 170-173, 2010.
- AMENDOLA, F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo programa de saúde da família do município de São Paulo**. 2007. 142 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011.
- ANSON, J. G.; MAWSTON, G. A. Down syndrome: patterns of muscle activation in simple reaction-time tasks. In: WEEKS, D.; CHUA, R.; ELLIOT, D. (Org). **Perceptual-motor behavior in Down syndrome**. Human Kinetics, Champaign, IL, 2000. pp. 1-24.
- ARAÚJO, A. P.; PIZZOL, R. J. Avaliação dos domínios social e ambiental de cuidadores de pessoas com SD. In: CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 21, 2009, São José do rio Preto. **Anais eletrônicos...** São José do Rio Preto: UNESP, 2009. Disponível em: http://prope.unesp.br/xxi_cic/27_36297538840.pdf. Acesso em: 13 ago. 2012.
- BARNETT, W. S.; BOYCE, G. Effects of children with down syndrome on parent's activities. **American Journal on Mental Retardation**, United States, v. 100, n. 2, 115-127, 1995.
- BATISTA, D. A. S. et al. **Você sabe o que é síndrome de Down?** São Paulo. Projeto Down, 1990.
- BECKUNG, E., HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, England, v. 44, n. 5, p. 309-316, 2002.
- BELASCO, A. G. S.; SESSO, R. C. C. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. (Org). **Qualidade de vida**. São Paulo: Manole, 2006. pp. 1-10.
- BENETTI, M. **Alterações de fatores de risco e qualidade de vida em pacientes coronarianos acometidos de infarto agudo do miocárdio, submetidos a diferentes tipos de tratamentos**. 1999. 158 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1999.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador

familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.13, n.1, p.118-123, 2008.

BITTLES, A. H. et al. The four ages of Down syndrome. **European Journal of Public Health**, Australia, v. 17, n. 2, p. 221-225, 2006.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 1-8, 2004.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 729-738, 2005.

BOFF, L. Saber Cuidar: Ética do humano: compaixão pela terra. 8. ed. **São Paulo: Vozes**, 2002. 199 p.

BORGES, M. F. **Manual do cuidador**. Juiz de Fora: MG, 2012. Disponível em: <http://www.cuidardeidosos.com.br/manual-do-cuidador-alzheimer/> Acesso em: 12 nov. 2012.

BOVER, A. **Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación**. 2004. 761 f. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) - Departament de Ciències de l'Educació, Universitat de Les Illes Balears, Palma de Mallorca, 2004.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 1, p. 113-126, 2012.

BRACCIALLI, L. M. P; REGANHAN, W. G; MANZINI, E. J. Lazer, escola e ocupação do tempo livre: análise de relatos de alunos com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 26-35, 2005.

BRASIL. Classificação Brasileira de Ocupações (CBO). Portaria Ministerial nº 397, de 9 de outubro de 2002. Aprova a Classificação Brasileira de Ocupações - CBO/2002, para uso em todo território nacional e autoriza a sua publicação. **Ministério do Trabalho e do Emprego**, Brasília, DF, 9 out. 2002.

BRASIL. Consolidado dos Relatórios das Conferências Estaduais de Saúde. **12ª Conferência Nacional de Saúde**. Conferência Sérgio Arouca. "SAÚDE: DIREITO DE TODOS, DEVER DO ESTADO. A SAÚDE QUE TEMOS, O SUS QUE QUEREMOS". Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria nº 948, entregue em 09 de outubro de 2007. Brasília, DF. MEC/SEESP, 2007.

BRASIL. Lei de Diretrizes e bases da Educação (1996). Projeto Lei 8014 de 15 de dezembro de 2010. Acrescenta parágrafo ao art. 58 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para assegurar a presença de cuidador na escola, quando necessário, ao educando portador de necessidades especiais. **Sala de Seções**, Brasília, DF, 15 dez. 2010.

BRASIL. Projeto de Lei do Senado Federal nº 284, de 26 de maio de 2011. Dispõe sobre o

exercício da profissão de cuidador de idoso. **Secretaria Especial de Editoração e Publicações do Senado Federal**, Brasília, DF, 26 mai. 2011.

BRASIL. Constituição (1988). Proposta de Emenda à Constituição (PEC) nº 66, de 14 de dezembro de 2012. Altera a redação do parágrafo único do art. 7º da Constituição Federal para estabelecer a igualdade de direitos trabalhistas entre os trabalhadores domésticos e demais trabalhadores urbanos e rurais. **Senado Federal**, Brasília, DF, 14 dez. 2012.

BRASIL. Constituição (1988). Emenda Constitucional nº 72, de 3 de abril de 2013. Altera a redação do parágrafo único do art. 7º da Constituição Federal para estabelecer a igualdade de direitos trabalhistas entre os trabalhadores domésticos e os demais trabalhadores urbanos e rurais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 abr. 2013. Seção 1, p. 6.

BROWNE, G.; BRAMSTON, P. Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. **The Australian and New Zealand Journal Mental Health Nursing**, Austrália, v. 5, n. 3, p. 120-130, 1996.

BUZATTO, L. L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da SD. **Einstein**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 175-181, 2008.

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. **American Annals of the Deaf**, Columbus, v. 144, p. 7-18, 1999.

CALVENTE, M. M. G.; RODRÍGUEZ, I. M.; NAVARRO, G.M. El impacto de cuidar in la salud e la calidad de vida de las mujeres. **Gac Saniti**, Granada, v.18, n.2, p.83-92, 2004.

CAMPOS, E. P. Suporte social e família. In: MELLO FILHO, J. **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. pp. 141-161

CARVALHO, E. C. et al. O significado de cuidar para enfermeiros oncológicos. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 3346-3352, 2001.

CASSIS, S. V. A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CATTANI, R. B; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004.

CHOU, Y. C. et al. The quality of life of family caregivers adult with intellectual disabilities in Taiwan. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, Clevedon, v. 20, n. 3, p. 200-210, 2007

COBB, S. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**, Bethesda, v. 38, n. 5, p. 300-14, 1976.

COELHO, L.; COELHO, R. Impacto psicossocial da deficiência mental. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Portugal, v. 3, n. 1, p. 123-143, 2001.

COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com SD**: elaborando e testando um programa de intervenção. 2000. 166 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Departamento de

Psicologia e Educação. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 2000.

COPPEDE, A. C. et al. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**. São Paulo, v. 19, n. 4, p. 363-368, 2012.

CORRICE, A. M.; GLIDDEN, L. M. The Down syndrome advantage: fact or fiction?. **American Journal on Intellectual and Development Disabilities**, United States, v. 114, n. 4, p. 254-268, 2009.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, M. J. A mãe, o filho e a SD. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down**: Uma introdução para pais e cuidadores. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 312 p.

NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. **Healthy people 2000 final review**, Hyattsville, Maryland: Public Health Service, 2001. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/data/hp2000/hp2k01.pdf> Acesso em: 22 fev. 2013.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 12-23, 2000.

DIOGO, M. J. E.; CEOLIM, M. F.; CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, 2005.

DOLVA, A. S.; COSTER, W.; LILJA, M. Functional performance in children with Down syndrome. **The American Journal of Occupational Therapy**, United States, v. 58, n. 6, p. 621-629, 2004.

DYSON, L. L. Fathers and Mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. **American Journal of Mental Retardation**, United States, v. 102, n. 3, p. 267-279, 1997.

FELÍCIO, D. N. L. et al. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 18, n. 2, p. 64-69, 2005.

FERREIRA, J. C. P. Estudo exploratório da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com perturbações do espectro do autismo. 2009. 113 f. Monografia (Licenciatura em Desporto e Educação Física) – Área de Reeducação e Reabilitação, Universidade do Porto, Portugal, 2009.

FIGUEIREDO, D. Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: abordagem multidimensional das (dis)semelhanças. 2007. 414 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) Universidade de Aveiro, Portugal, 2007 .

FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2001. 314 p.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de

avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLORIAN, V.; KRULIK, T. Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. **Social Science & Medicine**, Oxford, v.32, n. 11, p. 1291-1296, 1991.

FLORIAN, V.; MIKULINCER, M.; BUCHOLTZ, L. Effects of adult attachment style on the perception and search for social support. **Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied**, United States, v. 129, n. 6, p. 665-676, 1995.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p. 341-345, 2004.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerável. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006.

FLYNT, S. W.; WOOD, T. A.; SCOTT, R. L. Social support of mothers of children with mental retardation. **Mental Retardation**, United States, v. 30, n. 4, p. 233-236, 1992.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, 2008.

FONSECA, V. **Desenvolvimento psicomotor e aprendizagem**. Lisboa: Âncora Editores, 2005. 582 p.

FONTANELLA, B. J. B.; CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 812-20, 2006.

GARIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: o impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2B, p. 427-434, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.38, n.6, p.835-841, 2004.

GARWICK, A. W. et al. Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, United States, v.152, p. 665-71, 1998.

GEERTS, W. K. et al. Development of manipulative hand movements during the second year of life. **Early Human Development**, Ireland, v. 75, n. 1-2, p. 91-103, 2003.

GIMENEZ, R.; MANOEL, E. J. Comportamento motor e deficiência: considerações para a pesquisa e intervenção. In: TANI, G. (Org). **Comportamento Motor: aprendizagem e desenvolvimento**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2005. pp. 314-327.

GIRÃO, M. J. **Integração social do doente com psicose esquizofrenia: dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais**. 2005. 269 f. Tese (Mestrado em Saúde Pública) –

Universidade Nova de Lisboa - Janeiro de 2005.

GLIDDEN, L. M.; FLOYD, F. J. Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: a multisample analysis. **American Journal on Mental Retardation**, v. 102, n. 3, p. 250-266, 1997.

GONÇALVES, E. H. **Da gramática dos sonhos e da realidade – uma leitura bioética das campanhas educativas governamentais de prevenção do HIV/Aids e sua aplicabilidade às mulheres casadas**. 2002. 143 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciência Saúde, Universidade de Brasília – UnB, Brasília, 2002.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, 2006.

GREENBERG, J. S. et al. The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. **The American Journal of Orthopsychiatry**, United States, v. 74, n. 1, p. 14-25, 2004.

GRUNFELD, E. et al. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 157, n. 8, p. 1101-1105, 1997.

GUETHMUNDSSON, O. O.; TOMASSON, K. Quality of life and mental health of parents of children with mental health problems. **Nordic Journal of Psychiatry**, Iceland, v. 56, n. 6, p. 413-417, 2002.

HAMMAL, D.; JARVIS, S. N.; COLVER, A. F. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. **Developmental Medicine Child Neurology**, England, v. 46, n. 5, p. 292-298, 2004.

HERU, A. M.; RYAN, C. E. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. **Journal of Affective Disorders**, Netherlands, v. 83, n. 2, p. 221-225, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA-IBGE. **Censo Demográfico 2000**: características gerais da população, resultado da amostra. Rio de Janeiro. 2003. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf Acesso em: 25 nov. 2012.

JOVER, M. et al. Specific grasp characteristics of children with trisomy 21. **Developmental Psychobiology**, United States, v. 52, n. 8, p. 782-793, 2010.

KAVALCO, T. F. **A eficácia de orientações de posicionamentos sentados funcionais aplicadas no domicílio para familiares de uma criança portadora de paralisia cerebral**: um estudo de caso. 2003. 108 f. Monografia (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Paraná, 2003.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Revista Salus**, Guarapuava, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007.

KOZMA, C. What is Down syndrome? In: STRAY-GUNDERSEN, K. (Org). **Babies with Down Syndrome: a new parents' guide**. 2. ed. Whashington: Woodbine House, 1995. pp. 1-25.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um Programa de assistência domiciliar**. 2003. 149f. Dissertação (Mestrado em ciências) - Escola de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LATASH, M. L. Learning motor synergies by persons with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 51, n. 12, p. 962-971, 2007.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004.

LEFÈVRE, B.H. Mongolismo: orientação para as famílias. 2.ed. São Paulo, ALMED, 1981. 185 p.

LEITÃO, F. R. A intervenção precoce e a criança com síndrome de Down: estudos sobre Intervenção. **Porto Editora**. Porto, 2000. 206 p.

LEMONS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.3, p.170-179, 2006.

LEONARD, S. et al. Functional status of school-aged children with Down syndrome. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Australia, v. 38, n. 2, p. 160-165, 2002.

LUCKASSON, R. et al. Mental Retardation: definition, classification and systems of supports. 10.ed. Washington (DC): AAMR, 2002. 65 p.

LUIZ, F. M. R. et al. A inclusão da criança com SD na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 14, n. 3, p. 497-508, 2008.

LYNCH, E.W.; HANSON, M. J. **Developing cross-cultural competence**. 3. ed. Baltimore, MD: Paul H. Brookes, 2004. 518 p.

MADEIRA, N. G. et al. The occurrence of primary in cats caused by phaenicia eximia (díptera: calliphoridae). **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, São Paulo, v. 84, n. 4, p. 341, 1989.

MAIA, L. P. R. **Estudo dos níveis de aptidão física em indivíduos deficientes mentais com e sem síndrome de Down**. 2002. 179 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Desporto) - Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física, Universidade do Porto, Portugal, 2002.

MAKIYAMA, T. Y. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.11, n.3, p.106-109, 2004.

MARQUES, A. C. Qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down, maiores de 40 anos no estado de Santa Catarina. 2000. 129 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Faculdade de Educação da Universidade Federal de Pelotas, Santa Catarina, 2000.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de SD e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 61, n. 2B, p. 409-415, 2003.

MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)**: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG, 2005. 193 p.

MARTINS, J. J. et al. Necessidade de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, 2007.

MATSUKURA ; MARTURANO, E. M; OISHI, J. O Questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 675-681, 2002.

MATSUKURA, T. S. et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.

MCCONACHIE, H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disable children. **Child: care, health and development**, Hoboken, v. 20, n. 1, p. 37-46, 1994.

MEDEIROS, M. M. das C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale.. 1998. 152 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 1998.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1995. 195f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica – PUC, São Paulo. 1995.

MENEGHETTI, C. H. Z. et al. Avaliação do equilíbrio estático de crianças e adolescentes com SD. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 13, n. 3, p. 230-235, 2009.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MORATO, P. P. **Deficiência Mental e aprendizagem**. 2. ed. Lisboa: SNRIPD, 1998. 265 p.

MOREIRA, L.; GUSMÃO, F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 94-99, 2002.

MOREIRA, L; EL-HANI, C; GUSMÃO, F. A Síndrome de Down e a sua patogênese: Considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n.2, p. 96-99, 2000.

MOREIRA, I. M. P. B. **O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra: Formasau, 2001. 154 p.

MOST, D. E et al. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 50, n. 7, p. 501-514, 2006.

NAHAS, M. **Atividade física, saúde e qualidade de vida**: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. 2. ed. Londrina: Midiograf. 2001. 318 p.

NAKATANI, A.Y. K. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de Saúde da Família. **Revista eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 5, n. 1, p. 1-9, 2003.

NEGRIN, N. S.; CRISTANTE, F. Resources and stress in parents with a mentally retarded child: a quantitative approach. In: CUSINATO, M. (Org). **Research on family resources and needs across the world**. Milão: LED, 1996. p. 493-506.

NUSSBAUM, M.; SEM, A. **The quality of life**. Oxford: Clarendon Press, 1993. 472 p.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. São Paulo, v. 23, n. 4, p. 321-327, 2011.

OLSON, L. E et al. Trisomy for the Down syndrome “critical region” is necessary but not sufficient for brain phenotypes of trisomic mice. **Human Molecular Genetics**, England, v. 16, n. 7, p. 774-782, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. CID-10: **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. 8. ed. São Paulo: EDUSP, 2000. 1191 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE-OMS. CIF: **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003. 238 p.

OSTENSJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: Functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. **Developmental Medicine Child Neurology**, England, v. 45, n. 9, p. 603-612, 2003.

PAN, M. **O direito à diferença: uma reflexão sobre deficiência intelectual e educação inclusiva**. Curitiba: IBPEX, 2010. 212 p.

PANHOCA, I.; PUPO, A. C. S. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 12 n. 2 p. 299-307, 2010.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. 2000. 252 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A. C. Efeito da Orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, Portugal, v. 7, n. 1, p.21-29, 2011.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista de Neurociência**. São Paulo, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com SD: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**. Paraná, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.

PUESCHEL, S. M. et al. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. São Paulo: Papirus,

1993. 306 p.

REZENDE, L. K.; MENDES, I. J. M; SANTOS, B. M. O. Suporte social para idosos portadores de insuficiência cardíaca. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, Araraquara, v. 28, n. 1, p. 107-111, 2007.

ROCHA, N. A. C. F.; SILVA, F. P. S.; TUDELLA, E. Influência do tamanho e da rigidez dos objetos nos ajustes proximais e distais do alcance de lactentes. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 10, n. 3, p. 263-269, 2006.

RODRIGUEZ, M. S.; COHEN, S. Social support. In: FRIEDMAN, H. (Org). **Encyclopedia of mental health**. New York: Academic Press, 1998. pp. 535-544.

ROIG, M. V; ABENGÓZAR, M. C; SERRA, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Anal Psicología**, Murcia, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998.

SAMPEDRO, M; BRLASCO, G; HERNÁNDEZ, A. A criança com síndrome de Down, In: BAUTISTA, R. (Org). **Necessidades educativas especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1997. pp. 225-248

SANTOS, I. M. T. M. **Estudo da preferência manual e da proficiência manual em crianças com síndrome de Down e em crianças com desenvolvimento normal, entre os 6 e os 10 anos de idade**. 2007. 192 f. Dissertação (Mestrado em Ciência do Desporto) - Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, Portugal, 2007.

SANTOS, S; MORATO, P. **Comportamento adaptativo**. Porto: Porto Editora, 2002. 240 p.

SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 153 f. Dissertação (Mestre em ciências) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Pretos/USP, Ribeirão Preto. 2005.

SAVIANI-ZEOTI, F.; PETEAN, E. B. L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 305-311, 2008.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2003. 324 p.

SCOOT, B. S; BECKER, L. E.; PETIT, T. L. Neurobiology of Down's Syndrome. **Progress in Neurobiology**, Oxford, v. 21, n. 3, p. 199-237, 1983.

SEIDL, E. M.; ZANNON, C. M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SHERIL, C. **Adapted physical activity, recreation and sport: cross disciplinary and lifespan**. Mc Graw-Hill: United States, 1998. 736 p.

SHUMWAY-COOK, A.; WOOLLACOTT, M. H. Dynamics of postural control in the child with Down syndrome. **Physical Therapy**, United States, v. 65, n. 9, p. 1315-1322, 1985.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.33 n. 2, p. 148-156, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. Síndrome Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

SILVERMAN, W. Down syndrome: cognitive phenotype. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, United States, v. 13, n. 3, p. 228-236, 2007.

SIQUEIRA, M. M. M. Construção e validação da escala de percepção de suporte social. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.13, n. 2, 2008.

SLUZKI C. E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. Tradução Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 148 p.

SOUSA, A. G. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. **ConScientiae Saúde**, São Paulo, v.7, n.4, p.497-502, 2008.

SOUSA, A. R. M. **Preferência lateral e assimetria motora funcional. estudo em indivíduos com deficiência intelectual, síndrome de Down e desenvolvimento típico**. 2009. 180 f. Dissertação (Mestrado em Ciência do Desporto) - Faculdade de Desporto, Universidade do Porto. 2009.

STONEMAN, Z. Examining the down syndrome advantage: mother and fathers of young children with disabilities. **Journal of Intellectual disability Research**, England, v. 1, n. 12, p. 1006-1017, 2007.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de SD no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

THE WHOQOL GROUP. The development of the world health organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Org). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag, 1993. pp. 41-57.

THE WHOQOL GROUP. Development of the world health organization whoqol-bref quality of life assesment. **Psychological Medicine**, England, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998.

TOZO, S. M. P. S. **O ciclo de vida familiar**: um estudo transgeracional, 2002. 207 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

TRIGUEIRO, L. C. L.; LUCENA, N. M. G.; ARAGÃO, P.O.R.; LEMOS, M.T.M. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.

TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short From – 36 Questionnaire. **Developmental Medicine & Child Neurology**, United States, v. 46, n. 9, 646-648, 2004.

VASCONCELOS, O. et al. **Estudos em desenvolvimento motor da criança III**. Faculdade de Desporto da Universidade do Porto-FADEUP: Portugal, 2010. 348 p.

VAUX, A. An ecological approach to understanding and facilitating social support. **Journal of Social and Personal Relationships**, United states, v. 7, n. 4, p. 507-518, 1990.

VIDAL, A. G.; DUFFAU, G. T.; UBILLA, C. P. Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. **Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias**, Santiago, v.23, p.160-166, 2007.

VOLMAN, M. J.; VISSER, J. J.; LENSVELT-MULDERS, G. J. Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. **Disability and Rehabilitation**, England, v. 29, n. 1, p. 25-31, 2007.

WALDOW, V.R. Uma experiência vivida por uma cuidadora, como paciente, utilizando a narrativa literária. **Texto Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 825-833, 2011.

WEHMEYER, M. L. et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. **Intellectual and Developmental Disabilities**, United States, v. 46, n. 4, p. 311-318, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps: ICIDH**. Geneva: World Health Organization; 1980. 212 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of functioning, disability and health: ICF**. World Health Organization; 2001. 299 p.

WILSON, H. S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia. **Nursing Research**, United States, v. 38, n. 2, p. 94-98, 1989.

WUANG, Y. P. et al. Profiles and cognitive predictors of motor functions among early school-age children with mild intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, England, v. 52, n. 12, p. 1048-1060, 2008.

XIAOLIAN, J. et al. Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. **Nursing and Health Sciences**, Japão, v. 4, n. 1-2, p. 41-49, 2002.

ZATSIORSKY, V. M.; LATASH, M. L. Multifinger prehension: an overview. **Journal of Motor Behavior**, United Kingdom, v. 40, n. 5, p. 446-476, 2008.

ANEXO A – Modelo da Carta de Informação ao Sujeito**CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA**

O presente trabalho tem como objetivo investigar as relações entre o desempenho funcional de crianças com SD e a qualidade de vida e o suporte social recebido por seus cuidadores. Os dados para o estudo serão coletados a partir de entrevistas a serem realizadas com os cuidadores principais das crianças, a partir da aplicação do inventário PEDI, da escala de suporte social e do questionário de qualidade de vida WHOQOL. Para caracterização do nível socioeconômico será utilizada a classificação da ABEP. Este material, que deverá ser apresentado aos participantes antes da coleta de dados, será posteriormente analisado, sendo garantido o sigilo absoluto sobre os dados obtidos e o nome dos participantes e locais de vínculo. A participação implica riscos mínimos para os participantes, que poderão ser encaminhados a serviços especializados caso necessário.

A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum.

Luciana Krauss Rezende
Pesquisadora responsável
Fone para contato: (35) 3622-3841
e-mail: lukrare@uol.com.br

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis
Orientadora
Fone para contato: (11) 3555-2002
e-mail: silvanablascovi@mackenzie.com.br

ANEXO B – Modelo do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

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

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

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura do sujeito ou seu representante legal

ANEXO C - Carta de Informação à Instituição**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA****CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO**

O presente trabalho tem como objetivo investigar as relações entre o desempenho funcional de crianças com SD e a qualidade de vida e o suporte social recebido por seus cuidadores. Os dados para o estudo serão coletados a partir de entrevistas a serem realizadas com os cuidadores principais das crianças, a partir da aplicação do inventário PEDI, da escala de suporte social e do questionário de qualidade de vida WHOQOL. Para caracterização do nível socioeconômico será utilizada a classificação da ABEP. Este material, que será apresentado aos participantes antes da coleta de dados, será posteriormente analisado, sendo garantido o sigilo absoluto sobre os dados obtidos e o nome dos participantes e locais de vínculo. A participação implica em riscos mínimos para os participantes, que poderão ser encaminhados a serviços especializados caso necessário.

A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. À Instituição, cabe o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem prejuízo algum.

Agradecemos à colaboração,

Luciana Krauss Rezende
Pesquisadora responsável
Fone para contato: (35) 3622-3841
e-mail: lukrare@uol.com.br

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis
Orientadora
Fone para contato: (11) 3555-2002
e-mail: silvanablascovi@mackenzie.com.br

ANEXO D – Modelo do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Representante da Instituição

ANEXO E – Modelo do *World Health Organization Quality of Life* - WHOQOL

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE - WHOQOL

Instruções

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

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

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

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

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

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO F – Modelo do Questionário da Escala de Suporte Social

QUESTIONÁRIO DA ESCALA DE SUPORTE SOCIAL

SSQ

1. Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito(a)?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

2. Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

3. Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?

- () Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
 () razoavelmente satisfeito
 () um pouco satisfeito
 () um pouco insatisfeito
 () razoavelmente insatisfeito
 () muito insatisfeito

4. Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

5. Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

6. Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

7. Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

8. Com quem você pode realmente contar para distrai-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

9. Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?

() Ninguém

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Em que grau você fica satisfeito?

() muito satisfeito

() razoavelmente satisfeito

() um pouco satisfeito

() um pouco insatisfeito

() razoavelmente insatisfeito

() muito insatisfeito

10. Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

11. Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

12. Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

13. Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

14. Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

15. Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

16. Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

17. Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

18. Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

19. Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

20. Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

21. Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

22. Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

23. Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

24. Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

25. Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

26. Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

27. Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?

() Ninguém _____

Em que grau você fica satisfeito?

- () muito satisfeito
() razoavelmente satisfeito
() um pouco satisfeito
() um pouco insatisfeito
() razoavelmente insatisfeito
() muito insatisfeito

CÁLCULO DOS SCORES

O SSQ fornece dois scores: 1.) Índice N = SSQ-N e, 2.) Índice S = SSQ-S

PARA O ÍNDICE N (no. de pessoas percebidas como suportivas)

Soma de todas as pessoas citadas ao longo das 27 questões e divide-se por 27 (máximo é 243 = 9 x no. total de questões) = média simples

O resultado representa o score obtido pelo respondente (um score maior representa um maior número de pessoas percebidas como suportivas / assim os scores são utilizados em termos comparativos)

PARA O ÍNDICE S (satisfação com o suporte social)

Soma-se o número correspondente a escala de 6 pontos apresentada* (máximo é 162) ao longo das 27 questões (média simples):

Escala* = (6) muito satisfeito

(5) razoavelmente satisfeito

(4) um pouco satisfeito

(3) um pouco insatisfeito

(2) razoavelmente insatisfeito

(1) muito insatisfeito

Assim o score máximo para o índice S será 6 = correspondendo ao grau máximo de satisfação com o suporte social. / muito satisfeito

OBS 1. Para avaliar a composição da rede de suporte social dos respondentes é necessário que o mesmo informe qual o grau/tipo de relacionamento o mesmo possui com a pessoa citada.

Ex. marido, vizinho, amigo, etc...

OBS 2. Os autores também sugerem o SSQ Family score que seria obtido focalizando apenas os familiares citados ao longo das questões

ANEXO G – Modelo do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

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

Versão 1.0 Brasileira

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

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____
Sexo: M F
Idade: _____
Entrevista _____ Ano _____ Mês _____ Dia _____
Nascimento _____
Id. Cronológica _____
Diagnóstico (se houver): _____
_____ primário _____ adicional

Situação atual da criança

hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação
Outros (especificar): _____
Escola ou outras instalações: _____
Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____
Sexo: M F
Parentesco com a criança: _____
Profissão (especificar): _____
Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____
Profissão: _____
Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____
Razões da avaliação: _____
Notas: _____

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

Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

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

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original forms is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University.

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escores Compostos

ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)

Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA		ESCORE NORMATIVO					ESCORE CONTÍNUO				
		10	30	50	70	90	0	50	100		
Autocuidado	Habilidades funcionais	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				
Mobilidade	Habilidades funcionais	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				
Função Social	Habilidades funcionais	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				
Autocuidado	Assistência do cuidador	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				
Mobilidade	Assistência do cuidador	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				
Função Social	Assistência do cuidador	----- ----- ----- ----- -----					----- ----- ----- ----- -----				

+/- 2 erros padrões

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

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

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

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

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

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

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

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

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

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

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

D: HIGIENE ORAL

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

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

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

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

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

F: CUIDADOS COM O NARIZ

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

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

G: LAVAR AS MÃOS

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

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

H: LAVAR O CORPO E A FACE

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

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

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

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

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

J: FECHOS

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

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

K: CALÇAS

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

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

L: SAPATOS / MEIAS

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

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

M: TAREFAS DE TOALETE

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

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

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

N: CONTROLE URINÁRIO

(escore = 1 se a criança já é capaz)

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

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

O: CONTROLE INTESTINAL

(escore = 1 se a criança já é capaz)

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

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

Somatório da Área de Autocuidado:

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

Comentários:

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

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4- Senta e levanta de privada própria para adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- | | 0 | 1 |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11b- Sobe e desce do banco do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12b- Move-se com ônibus em movimento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13b- Desce a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14b- Passa na roleta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15b- Sobe a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18- Sobe e desce de sua própria cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 20- Entra no chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21- Sai do chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23- Abre e fecha box/cortinado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24- Abre e fecha torneira | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27- Anda sem auxílio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31- Move-se entre ambientes sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 33- Muda de lugar intencionalmente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39- Anda sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42- Move-se por 30 - 45 m | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48- Sobe e desce rampas ou inclinações | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49- Sobe e desce meio-fio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

L: SUBIR ESCADAS

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52- Sobe partes de um lance de escada (ereto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

M: DESCER ESCADAS

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Somatório da Área de Mobilidade:

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

Comentários:

Área de Função Social

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

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA

- | | incapaz | capaz |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1- Orienta-se pelo som | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3- Reconhece 10 palavras | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 11- Nomeia objetos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13- Procura informação fazendo perguntas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14- Descreve ações ou objetos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 16- Usa gestos que têm propósito adequado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17- Usa uma única palavra com significado adequado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18- Combina duas palavras com significado adequado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19- Usa sentenças de 4-5 palavras | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 26- Mostra interesse em relação a outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27- Inicia uma brincadeira familiar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32- Interage com outras crianças em situações breves e simples | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35- Brinca de jogos de regras | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS

- | | incapaz | capaz |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38- Agrupa materiais para formar alguma coisa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

I: AUTO-INFORMAÇÃO

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 41- Diz o primeiro nome | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42- Diz o primeiro e último nome | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48- Tem conceitos simples de tempo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49- Associa um horário específico com atividades/eventos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K: TAREFAS DOMÉSTICAS

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

L: AUTOPROTEÇÃO

- | | 0 | 1 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

- | | 0 | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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 <small>Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente</small>	Assistência do Cuidador						Modificações				
	Independente	Super-Visão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Grande	Reabilitação	Extensiva	
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia 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; <i>não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>	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; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i>	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; <i>não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.</i>	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; <i>não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.</i>	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											Frequências
Área de Mobilidade											
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. <i>Não inclui preparar para o banho.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; <i>não inclui abrir portas ou carregar objetos.</i>	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 (<i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i>).	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											Frequências
Área de Função Social											
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											Frequências

ANEXO H – Modelo do Critério de Classificação Econômica da Associação Brasileira de Empresas de 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/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Até 4ª série Fundamental / Até 4ª série 1º. Grau	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental completo/ 1º. Grau completo	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio completo/ 2º. Grau completo	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

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos
 Bem alugado em caráter permanente
 Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
 Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos
 Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
 Bem quebrado há mais de 6 meses
 Bem alugado em caráter eventual
 Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

Televisores

Considerar apenas os televisores em cores. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

EMPREGADO DOMÉSTICO

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas. Note bem: o termo empregados mensalistas se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos 5 dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Máquina de Lavar

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática
 O tanguinho NÃO deve ser considerado.

Videocassete e/ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:
 Havendo geladeira no domicílio, independente da quantidade, serão atribuídos os pontos (4) correspondentes a posse de geladeira;
 Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª. porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	4 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	6 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	6 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	2 pt

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações freqüentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas

pele critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas

RENDA FAMILIAR POR CLASSES

Classe	Pontos	Renda média familiar (Valor Bruto em R\$)
		2009
A1	42 a 46	11.480
A2	35 a 41	8.295
B1	29 a 34	4.754
B2	23 a 28	2.656
C1	18 a 22	1.459
C2	14 a 17	962
D	8 a 13	680
E	0 a 7	415

ANEXO I – Modelo do Questionário de Identificação do Participante**QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE****1- Dados da criança**

Nome:

Data de nascimento:

Idade:

Gênero: () Feminino () Masculino

Nome do Pai:

Nome da Mãe:

Peso ao nascimento:

Tempo de gestação: _____ semanas

Diagnóstico:

2- Dados do cuidador

Nome do cuidador principal:

Grau de parentesco do cuidador:

Idade:

Endereço:

Telefone:

Estado civil:

Nível escolar (anos de estudo):

Ocupação: