

AVALIAÇÃO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN POR MEIO DO INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE¹

FUNCTIONAL EVALUATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME THROUGH THE INVENTORY OF PEDIATRIC ASSESSMENT OF DISABILITY

Bruna Agostini², Jalusa Pilecco Bisognin² e Juliana Saibt Martins³

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi caracterizar o perfil funcional de crianças com Síndrome de Down (SD) através do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). A amostra constituiu-se de 12 crianças com SD com idades entre 1 e 7 anos. A análise do desempenho das crianças nas áreas estudadas, de acordo com as idades cronológicas, foi obtida por meio de escores padronizados normativos. Foram evidenciadas limitações no desempenho funcional em tarefas de vida diária das crianças avaliadas, as quais manifestaram-se principalmente nas áreas de mobilidade e função social. O autocuidado, tanto nas habilidades funcionais como na assistência do cuidador, constituiu-se a área em que as crianças mostraram melhor desempenho. Os dados obtidos sugerem a necessidade de programas de estimulação para prevenir os prejuízos que a SD pode acarretar nas diversas áreas do desenvolvimento desta população.

Palavras-chave: desenvolvimento neuropsicomotor, fisioterapia, desempenho funcional.

ABSTRACT

The purpose of the present study was to characterize the functional profile of children with Down Syndrome (DS) through the inventory of pediatric assessment of disability (PEDI). The sample consisted of 12 children with DS aged between 1 and 7. The analysis of the performance of the children in the areas analyzed, according to the chronological ages, was obtained through standardized normative scores. It was noticed some limitations in the functional performance in their daily tasks, which are expressed mainly in the areas of mobility and social function. Self-care, both in functional abilities and caregiver assistance is the area in which the children showed the best performance. The data obtained suggest the need for stimulation programs to prevent the damages that the DS can cause in various areas of development for this population.

Keywords: neuro-psychomotor development, physiotherapy, functional performance.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética comum, não progressiva, caracterizada por alterações físicas, mentais e orgânicas, entre outras (LEFEVRE, 1981; DIAMENT; CYPEL, 1996) que acomete aproximadamente 1 em cada 600 nascidos vivos (CASTILLA; LOPEZ-CAMELO; PAZ, 1995).

¹ Trabalho Final de Graduação - TFG.

² Acadêmicas do Curso de Fisioterapia - Centro Universitário Franciscano.

³ Orientadora - Centro Universitário Franciscano. E-mail: jsaibt@yahoo.com.br

A SD é determinada pela trissomia do cromossomo 21 (CASTILLA; LOPEZ-CAMELO; PAZ, 1995; NUSSBAUM; MC INNES; WILLARD, 2008) e pode ocorrer devido a uma não-disjunção cromossômica total, na qual todas as células apresentam um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos. Quando a trissomia não afeta todas as células, tem-se a forma “mosaica” da síndrome. Outra forma seria por translocação gênica, em que todo ou parte do cromossomo extra encontra-se ligado ao cromossomo 14 (BISSOTO, 2005). A causa exata da presença do cromossomo adicional ainda é alvo de pesquisas (UMPHRED, 1994).

A translucência nucal, exame realizado durante a ultra-sonografia entre a 11^a e 13^a semana gestacional (BUNDUKI; MARGARIDO, 1997) e a amniocentese com posterior estudo das células fetais cultivadas (LEFEVRE, 1981) fornecem um diagnóstico precoce da SD. Além disso, ela pode ser observada ao nascimento por suas características dismórficas (BISSOTO, 2005).

Os sujeitos com SD apresentam alterações fenotípicas características, podendo desenvolver ainda malformações digestivas, cardiopatias congênitas, hipotireoidismo, convulsões, leucemia, diabetes (COOLEY; GRAHAM, 1991; EPSTEIN et al., 1991; ROIZEN; PATTERSON, 2003; FONSECA; CUNHA FILHO; PIANETTI, 2006) e redução da capacidade respiratória (SCHWARTZMAN, 2003), sendo que a gravidade destas varia entre os indivíduos acometidos (EPSTEIN et al., 1991). A criança com SD também manifesta atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (PALISANO et al., 2001; UMPHRED, 2009). A hipotonia e hiperfrouidão ligamentar determinam que habilidades como o controle cefálico, o rolar, o sentar, o arrastar e o engatinhar, entre outros, sejam adquiridas mais tardiamente (RAMALHO; PEDREMÔNICO; PERISSINOTO, 2000). Estas limitações motoras são observadas predominantemente na primeira infância (GARCIAS et al., 1995) e podem interferir na capacidade da criança de desempenhar independentemente as atividades da rotina diária (MANCINI et al., 2003).

A intervenção fisioterapêutica pode contribuir para o completo desenvolvimento da criança com SD, pois facilita a aquisição das etapas neuropsicomotoras e a melhora da performance respiratória, além de promover uma melhor qualidade de vida (BERGERON; DICHTER, 2007). Porém, torna-se necessário elucidar as capacidades, potencialidades e limitações do desenvolvimento particular de cada criança para que a intervenção seja adequada e individualizada.

O objetivo do presente estudo foi caracterizar o desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down, em diferentes faixas etárias, através do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI).

METODOLOGIA

O estudo, caracterizado como transversal do tipo descritivo, foi desenvolvido no Laboratório de Ensino Prático em Fisioterapia do Centro Universitário Franciscano. A amostra constituiu-se de 12 crianças com Síndrome de Down, sem outras patologias associadas, com idades variando entre 1 e 7 anos, sendo 6 do gênero feminino, provenientes da comunidade de Santa Maria - RS, que frequentavam

serviços de Fisioterapia. Crianças que apresentavam idade inferior a 6 meses e superior a 7 anos e 11 meses e aquelas cujos responsáveis recusaram-se a participar foram excluídas do estudo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário Franciscano (Parecer nº 180.2010.2). Os pais ou responsáveis pelas crianças foram informados sobre os procedimentos do estudo e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo está de acordo com a Resolução 196/96 do CNS.

Utilizou-se o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), o qual é um instrumento de avaliação (HALEY et al., 1992) adaptado conforme as características socioculturais brasileiras (MANCINI, 2005).

O PEDI caracteriza o perfil funcional de crianças baseado em três níveis de função: autocuidado, mobilidade e função social. Estas dimensões estão estruturadas em três partes, sendo que a parte I avalia as habilidades da criança para desempenhar atividades e tarefas de sua rotina diária, das quais 73 referem-se ao autocuidado, 59 à mobilidade e 65 à função social, perfazendo um total de 197 atividades. Cada item realizado pela criança recebe pontuação 1, e, se ela for incapaz de realizar a atividade, a mesma não é pontuada.

A parte II, por sua vez, refere-se ao nível de independência ou à quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador, na qual 8 subáreas referem-se ao autocuidado, 7 à mobilidade e 5 à função social. O grau de dependência é caracterizado como sendo total (pontuação=0), quando a criança apresenta completa dependência; máximo (pontuação=1), quando faz-se necessário que o cuidador realize a maior parte da tarefa funcional, tendo a criança uma participação relativamente pequena; moderado (pontuação=2), quando a criança e o cuidador realizam metade da tarefa cada um; mínimo (pontuação=3), quando a criança necessita de uma pequena quantidade de ajuda do cuidador, como iniciar ou finalizar uma tarefa; a pontuação 4 é atribuída quando a criança necessita de supervisão ou orientação verbal do cuidador, sem ajuda física do mesmo; independente (pontuação=5), quando a criança não necessita de ajuda ou supervisão do cuidador.

O PEDI possui ainda uma terceira parte, a qual informa sobre as modificações utilizadas pela criança no desempenho das tarefas funcionais (HALTIWANGER; ANDRELLLOW, 2000), a qual não foi utilizada no presente estudo.

O teste foi administrado no formato de uma entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança e teve duração de 50 a 60 minutos.

Após a aplicação do questionário, obteve-se 2 escores. O escore bruto (EB) foi obtido pelo somatório dos itens pontuados pela criança nas perguntas respondidas pelos cuidadores. Pela análise estatística de Rash, a partir dos EB e da idade cronológica das crianças foram obtidos os escores normativos (EN), que informaram sobre o desempenho esperado de crianças, de mesma faixa etária, com desenvolvimento. Em cada grupo etário, o intervalo de normalidade compreende um EN entre 30 e 70, de modo que EN, inferior a 30, representa atraso ou desenvolvimento significativamente inferior e EN, superior a 70, ilustra um desempenho significativamente superior às

crianças de mesma faixa etária. O PEDI oferece ainda o escore contínuo, que indica a complexidade das atividades e o quanto delas a criança realiza, não importando a sua idade (ALEGRETTI; MANCINI; SCHWARTZMAN, 2002), no entanto este item não foi considerado neste estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na tabela 1, se evidencia a distribuição das crianças estudadas e os respectivos EN das habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, os quais informam o desempenho de cada criança conforme a faixa etária em comparação com crianças de mesma idade.

Tabela 1 - Distribuição das crianças com SD e seus respectivos escores normativos nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social da parte I da PEDI - Habilidades Funcionais.

| Criança | Idade (meses) | Habilidades Funcionais | | |
|---------|---------------|------------------------|------------|---------------|
| | | Autocuidado | Mobilidade | Função Social |
| 1 | 19 | 25,5 | <10 | <10 |
| 2 | 24 | 25,1 | <10 | <10 |
| 3 | 31 | 29,4 | 25,1 | 38,6 |
| 4 | 32 | 31,7 | <10 | 39,7 |
| 5 | 54 | <10 | <10 | <10 |
| 6 | 59 | <10 | 32,4 | <10 |
| 7 | 64 | <10 | <10 | <10 |
| 8 | 71 | <10 | <10 | <10 |
| 9 | 80 | 34,8 | <10 | 32,9 |
| 10 | 86 | 30,4 | 40,6 | 21,6 |
| 11 | 89 | 20,1 | 18,7 | <10 |
| 12 | 95 | 21,9 | <10 | 19,3 |

Verificou-se que a área onde as crianças obtiveram um EN menor foi na mobilidade, pois 8 delas obtiveram valores <10 enquanto apenas as crianças 6 e 10 encontravam-se no intervalo de normalidade (30-70). Os escores abaixo da faixa da normalidade na área de mobilidade podem ser decorrentes do atraso no desenvolvimento apresentado pelas crianças portadoras de SD, as quais adquirem mais tardiamente as habilidades motoras como rolar, sentar e engatinhar, observadas nas crianças com desenvolvimento típico (PALISANO et al., 2001). Dentre os fatores que contribuem para o atraso no desenvolvimento neuromotor estão a hipotonia e frouxidão ligamentar, o déficit de equilíbrio e de controle postural, as quais restringem os movimentos da criança e dificultam a exploração do ambiente (SHUMWAY-COOK; WOOLLACOTT, 1985; KOZMA, 2007; MARTÍNEZ; GARCÍA, 2008).

Outro fator que pode estar relacionado aos baixos escores obtidos na área de mobilidade é a superproteção dos pais, o que pode dificultar a experimentação de novas tarefas pelas crianças (MANCINI et al., 2003). De fato, neste estudo, durante a aplicação do PEDI alguns cuidadores, ao se depararem com questões relacionadas às transferências em ônibus e carro e subir e descer escadas, relataram que seus filhos ainda não haviam vivenciado aquelas experiências. Nestes casos, a pontuação atribuída àqueles itens foi zero, o que pode ter contribuído para um escore normativo baixo na área investigada.

Neste panorama, os programas de orientação domiciliar para os pais/cuidadores tornam-se impor-

tantes no sentido de prevenir prejuízos na mobilidade e em outras áreas do desenvolvimento da criança com SD. Estudo recente identificou a influência positiva destes programas sobre o desempenho funcional de 31 crianças com necessidades especiais, através do PEDI (PAVÃO et al., 2011). Todas as crianças avaliadas no presente estudo frequentavam serviços de Fisioterapia, o que pode estar relacionado a alguns dos resultados encontrados no presente estudo. De fato, há relatos de que crianças com SD que fazem parte de programas de intervenção podem desenvolver-se até mais rápido do que as crianças consideradas dentro do padrão de normalidade (MCCONNAUGHEY; QUINN, 2007). Assim, a intervenção fisioterapêutica precoce, que objetiva otimizar e acompanhar o curso do desenvolvimento da criança potencializando suas capacidades, faz-se importante e necessária (MARTÍNEZ; GARCÍA, 2008).

Na área de função social, as crianças avaliadas neste estudo apresentaram um desempenho inferior, de modo que 7 crianças apresentaram escores <10 e apenas 3 estavam na faixa de normalidade. Este resultado deu-se principalmente nas subáreas do uso funcional da comunicação, resolução de problemas, interação com companheiros, auto-informação e função comunitária. De fato, a SD causa importantes limitações na linguagem e função cognitiva da criança (MANCINI et al., 2003; VICARI, 2006), manifestando-se funcionalmente nas atividades acima citadas, o que pode justificar os resultados obtidos.

Na área do autocuidado, os dados obtidos mostram que apenas 4 crianças apresentaram escore normativo <10, enquanto o restante apresentou escore dentro ou próximo do intervalo de normalidade. Dentre os fatores que podem ter contribuído para os baixos EN nesta área está a privação de oportunidades motoras devido a pouca disponibilidade de tempo dos pais, o quais terminam por realizar as atividades pela criança. Pode-se observar ainda, na tabela 1, que as crianças 5, 7 e 8 apresentaram todos os escores <10, evidenciando um atraso importante no desenvolvimento nas três áreas das habilidades funcionais.

Na tabela 2, apresenta-se o desempenho das crianças estudadas quanto ao domínio assistência do cuidador (Parte II) nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. A área da mobilidade destacou-se por necessitar de maior auxílio, resultado que é compatível com aqueles expostos na tabela 1 (habilidades funcionais), ou seja, a área que apresentou maior dificuldade necessitou de maior auxílio do cuidador. Na área de função social, 9 crianças (75%) obtiveram escore normativo <10, evidenciando maior dependência do cuidador.

Algumas crianças estudadas obtiveram escores mais baixos na área de mobilidade do domínio de assistência do cuidador do que nas habilidades funcionais, o que significa que a criança recebe mais ajuda do que ela realmente necessita, desvalorizando a sua capacidade funcional. Neste sentido, Mancini et al. (2002; 2004) consideram que, especialmente nas famílias de crianças com necessidades especiais, há uma tendência de os cuidadores realizarem o maior número de tarefas para a criança objetivando poupá-las de esforços. Em contrapartida, as demais crianças avaliadas atingiram valores semelhantes de habilidades funcionais e assistência do cuidador, significando que o cuidador oferece o auxílio adequado para as limitações do paciente. Acredita-se que muitas das habilidades que não foram adquiridas pelas crianças avaliadas na área de mobilidade possam dever-se à falta de oportu-

nidade disponibilizada pelos pais. Estudos apontam que os pais/cuidadores podem ampliar o nível de independência da criança quando corretamente instruídos (HOSTLER, 1999; LINDEKE et al., 2002).

Tabela 2 - Distribuição das crianças com SD e seus respectivos escores normativos nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social da parte II da PEDI - Assistência do Cuidador.

| Criança | Idade (meses) | Assistência do cuidador | | |
|---------|------------------|-------------------------|------------|---------------|
| | | Autocuidado | Mobilidade | Função Social |
| 1 | 19 | 25,5 | <10 | 18,6 |
| 2 | 24 | 33,5 | <10 | <10 |
| 3 | 31 | 23,6 | <10 | <10 |
| 4 | 32 | 15,7 | <10 | <10 |
| 5 | 54 | <10 | <10 | <10 |
| 6 | 59 | 15,5 | <10 | <10 |
| 7 | 64 | 20,5 | <10 | <10 |
| 8 | 71 | <10 | <10 | <10 |
| 9 | 80 | 28,3 | <10 | 25,9 |
| 10 | 86 | 23,7 | <10 | 16,7 |
| 11 | 89 | <10 | <10 | <10 |
| 12 | 95 | <10 | <10 | <10 |

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou limitações importantes no desempenho funcional em tarefas de vida diária das crianças com SD avaliadas, as quais manifestaram-se principalmente nas áreas de mobilidade e função social. Por outro lado, destaca-se o autocuidado como a área de melhor desempenho, tanto na parte de habilidades funcionais como na assistência do cuidador. Os dados obtidos sugerem a necessidade de prevenir-se os prejuízos que a SD pode acarretar nas diversas áreas do desenvolvimento desta população através de programas de estimulação neuropsicomotora que potencializem as suas capacidades. A utilização de um desenho transversal constituiu a principal limitação deste estudo, dessa forma sugere-se um acompanhamento do desenvolvimento de crianças com SD.

REFERÊNCIAS

- ALEGRETTI, A. L. C.; MANCINI, M. C.; SCHWARTZMAN, J. S. Estudo do desempenho funcional de crianças portadores de Paralisia Cerebral Espástica utilizando o Pediatric 17. Evaluation of Disability Inventory - PEDI. **Temas Desenvolv.**, v. 11, n. 64, p. 5-11, 2002.
- BERGERON, K.; DICHTER, C. G. In: Effgen SK, editor. **Fisioterapia pediátrica: atendendo às necessidades das crianças**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007.
- BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciênc Cogn.**, v. 4, p. 80-88, 2005.

BUNDUKI, V.; MARGARIDO, P. F. R. Rastreamento ultrasonográfico de aneuploidias no segundo trimestre. In: ZUGAIB, M. editor. **Medicina fetal**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1997.

CASTILLA, E. E.; LOPEZ-CAMELO, J. S.; PAZ, J. E. **Atlas de las malformaciones congénitas em Sudamérica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COOLEY, W. C.; GRAHAM, J. M. Down syndrome: An update and review for the primary pediatrician. **Clin Pediat.**, v. 30, p. 233-53, 1991.

DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996.

EPSTEIN, C. J. et al. Protocols to establish genotype-phenotype correlations in Down syndrome. **Am J Hum Genet.**, v. 49, n. 1, p. 207-235, 1991.

FONSECA, L. F.; CUNHA FILHO, J. M.; PIANETTI, G. **Manual de Neurologia Infantil: Clínica, Cirurgia, Exames Complementares**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

GARCIAS, G. L. et al. Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na Síndrome de Down. **Rev Bras Neurol.**, v. 31, p. 245-248, 1995.

HALEY, S. M. et al. **Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization, and Administration Manual, Version 1.0**. Boston, MA: Trustees of Boston University, Health and Disability Research Institute, 1992.

HALTIWANGER, J. T.; ANDRELLow, P. J. **Inventário de avaliação pediátrica de disfunção: versão brasileira**. Tradução e adaptação cultural: Mancini, MC. Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento. Belo Horizonte, 2000.

HOSTLER, S. L. Pediatric family-centered rehabilitation. **J Head Trauma Rehabil.**, v. 14, n. 4, p. 384-39, 1999.

KOZMA, C. **Crianças com Síndrome de Down**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

LEFEVRE, B. H. **Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da Síndrome de Down**. São Paulo: Sarvier, 1981.

LINDEKE, L. L. et al. Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. **J Pediatr Health Care**, v. 16, n. 6, p. 290-297, 2002.

McCONNAUGHEY, F.; QUINN, P. O. O desenvolvimento da criança com síndrome de Down. In: STRAY-GUNDERSEN, K. (Org). **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Traduzido por: Maria Regina Lucena Borges-Osório. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, p. 134-54, 2007.

- MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq Neuro Psiquiatr.**, v. 60, n. 2, p. 446-52, 2002.
- MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq Neuro Psiquiatr.**, v. 61, n. 2, p. 409-415, 2003.
- MANCINI, M. C. et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev Bras Fisiot.**, v. 8, n. 3, p. 253-60, 2004.
- MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.
- MARTÍNEZ, N. B.; GARCÍA, M. M. El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down y la intervención de fisioterapia desde la atención temprana. **Rev Med Int Síndr Down**, v. 12, n. 2, p. 28-32, 2008.
- NUSSBAUM, R. L. et al. **Thompson e Thompson: Genética Médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- PALISANO, R. J. et al. Gross motor function in children with Down syndrome: creation of motor growth curves. **Arch Phys Med Rehabil.**, v. 82, p. 494-500, 2001.
- PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A. C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, v. 7, n. 1, p. 21-29, 2011.
- RAMALHO, C. M. J.; PEDREMÔNICO, M. R.; PERISSINOTO, J. Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). **Temas Desenvolv.**, v. 9, p. 11-14, 2000.
- ROIZEN, N. J.; PATTERSON, D. Down's syndrome. **Lancet**, v. 361, p. 1281-89, 2003.
- SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down**. 2 ed. São Paulo: Mackenzie, 2003.
- SHUMWAY-COOK, A.; WOOLLACOTT, M. H. Dynamic of postural control in the child with Down syndrome. **Physical Ther.**, v. 65, p. 1315-22, 1985.
- UMPHRED, D. A. **Fisioterapia Neurológica**. 2 ed. São Paulo: Manole, 1994.
- UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. 5 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.
- VICARI, S. Motor development and neuropsychological patterns with Down syndrome. **Behavior Genetics**, v. 36, p. 355-364, 2006.