

CONDIÇÕES DE VIDA E NECESSIDADES DE SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO A PARTIR DE INSTITUIÇÕES DE SAÚDE E EDUCAÇÃO

**LIFE CONDITIONS AND HEALTH NEEDS OF PEOPLE WITH DOWN
SYNDROME: A STUDY FROM HEALTH AND EDUCATION INSTITUTIONS**

Ciências da Saúde • 26/10/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/792903067](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/792903067)

Rosane Seeger da Silva

André dos Santos Leandro

Sabrina Hardt Torri

Elenir Fedosse

RESUMO

Conhecer as condições de vida e as necessidades de saúde de pessoas com Síndrome de Down a partir da adolescência. Estudo exploratório, descritivo, transversal, com abordagem quantitativa, desenvolvido com pessoas com Síndrome de Down usuários da Atenção Básica e de escolas de Educação Especial. A faixa etária foi majoritariamente a adulta, com deficiência intelectual, dependência dos familiares, baixa escolaridade, pouca atividade física e lazer. Acredita-se que este estudo possa ser replicado em diferentes realidades de modo a subsidiar o cuidado longitudinal junto a pessoas com Síndrome de Down, readequando-se o planejamento e as ações de saúde e educacionais junto a essa parcela da população que também está envelhecendo.

Palavras-chave: Saúde; Educação; Síndrome de Down; Envelhecimento.

ABSTRACT

To know the living conditions and health needs of people with Down syndrome from adolescence. Exploratory, descriptive, cross-sectional study with a quantitative approach, developed with people with Down syndrome users of Primary Care and Special Education schools. The age group was mostly adult, with intellectual disabilities, dependence on family members, low education, little physical activity and leisure. It is believed that this study can be replicated in different realities in order to subsidize longitudinal care for people with Down syndrome, readjusting health and educational planning and actions with this portion of the population that is also aging.

Keywords: Health; Education; Down syndrome; Aging.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), descrita em 1866 por John Langdon, caracteriza-se por uma alteração no cromossomo 21 que pode aparecer como: trissomia do cromossomo 21, translocação e mosaicismo. A trissomia 21 é a forma mais comum (95% dos casos), observando-se a ocorrência de um cromossomo 21extra. A translocação, que ocorre em menos de 5% dos casos, caracteriza-se pela união a outro cromossomo de parte do cromossomo 21extra, configurando um rearranjo cromossômico. Por fim, o mosaicismo, também denominada SD incompleta ou parcial, é de ocorrência muito rara, manifestando-se quando apenas algumas das células têm o cromossomo 21extra (Brasil, 2013).

As causas da SD ainda não estão definidas. No entanto, o principal fator de risco é a idade materna avançada, com aumento exponencial de incidência em mulheres a partir dos 35 anos, podendo chegar a um caso para cada 30 nascidos vivos de mães com mais de 45 anos. Contudo, esse fator não descarta a possibilidade de incidência da síndrome em bebês com mães mais jovens (Simões *et al.*, 2016).

Em todo mundo estima-se que a incidência de nascimento de crianças com SD seja de aproximadamente 1 em 1000 -1100 nascimentos (Camera *et al.*, 2011). No Brasil não há uma estatística específica sobre o número de pessoas com SD; estimava-se, no começo da primeira década deste século, que havia cerca de 270 mil pessoas com a síndrome (Leite, & Lorentz, 2011; Brasil, 2013).

A SD é uma das causas mais conhecidas de deficiência intelectual; entre condições orgânico-fisiológicas destacam-se a hipotonia muscular generalizada e desenvolvimento neuropsicomotor mais lento. O atraso na aquisição da linguagem e as dificuldades de

aprendizagem variam de acordo com as características pessoais e do meio em que a pessoa com SD está inserida (Feldman *et al.*, 2012; Brasil, 2013).

Observa-se nessa população um envelhecimento fisiológico precoce se comparado à população em geral. Estudos como os de Zigman (2013) e Thiel e Fowkes (2007) relataram que a partir dos 25 anos ocorrem o aparecimento de rugas, cabelos brancos, hipogonadismo, menopausa, declínio da função imune e a demência precoce associada a Doença de Alzheimer.

Segundo Drew e Hardmann (2007) existem poucas pesquisas a respeito de pessoas com SD na adolescência, adultez e velhice. Em concordância com os últimos autores, considera-se, portanto, a pertinência de os profissionais e pesquisadores da Saúde e da Educação (pre)ocuparem-se com as condições de vida e as necessidades de saúde das pessoas com SD para além da infância – ciclo vital comumente pesquisado nas referidas áreas. Há de se considerar, na atualidade, o prolongamento da vida das pessoas com SD e a conveniência de outras formas de avaliação e de condutas nas referidas áreas, além dos estudos em Genética, Fisiologia, por exemplo, voltados para o confronto da idade cronológica com a biológica. Carfi *et al.* (2015) e Covelli *et al.* (2016), indicaram a necessidade de serem realizados estudos para definir em que fase da vida a pessoa se encontra para, a partir daí, adotarem-se os cuidados e tratamentos adequados.

O reconhecimento do estado da arte relacionado à adolescência, idade adulta e velhice das pessoas com SD, bem como a experiência profissional e de pesquisa das autoras deste estudo, suscitaram as seguintes indagações: quantos são, que idades têm, como estão

vivendo as pessoas com SD com idade igual ou superior a 12 anos (marco da adolescência segundo Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA - Brasil, 1990)? Portanto, este estudo teve como objetivo conhecer as condições de vida e as necessidades de saúde das pessoas com SD a partir da adolescência de um município de médio porte do interior gaúcho.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório, descritivo com abordagem quantitativa realizada a partir da busca ativa nos serviços públicos e/ou filantrópicos de Atendimento Educacional Especializado (doravante - Escolas de Educação Especial - EE), de Atenção Básica - Estratégias de Saúde da Família (ESF) e Unidades Básicas de Saúde convencionais (UBS) (doravante - Instituições de Saúde da Atenção Básica - AB) e nas Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) - Instituições de Assistência Social/Saúde – do município.

Os critérios de inclusão adotados foram: pessoa com SD com idade igual ou superior a 12 anos; estar matriculada em escolas de EE, ser acompanhada nas Instituições de Saúde da AB e/ou residir em ILPI do município investigado. Tais critérios consideraram todas as possibilidades de se encontrar pessoas com SD em qualquer idade escolar, de qualquer poder aquisitivo, já que no município as pessoas com deficiências tendem a receber acompanhamento educacional e terapêutico nas escolas de EE. Não se considerou necessário realizar a pesquisa nas Escolas de Ensino Regular, já que os serviços de saúde pesquisados foram os da Atenção Básica, fato que implica que as pessoas com SD não estivessem nas referidas escolas estariam sendo atendidas nas ESF (que realizam

cadastro de todos moradores de um dado território) ou, então, nas UBS convencionais (que atendem indiscriminadamente qualquer cidadão do município). Por fim, considerou-se a possibilidade de haver pessoas idosas em situação de institucionalização.

A coleta dos dados foi realizada após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade onde ocorreu o estudo, sob o parecer nº 2.810.565, no período de setembro de 2018 a julho de 2019. Cabe destacar que, durante todo o processo da pesquisa, principalmente na fase da coleta de informações empíricas (contato direto da pesquisadora com os responsáveis e documentos institucionais), foram observados os aspectos éticos que normatizam a pesquisa que envolve seres humanos, dispostos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), especialmente o sigilo e a confidencialidade das informações. Ressalta-se que o levantamento de dados sobre a quantidade e as necessidades de saúde dos adolescentes e maiores com SD deu-se por meio das fichas cadastrais daqueles matriculados nas escolas de EE e por meio de informações sobre os usuários com SD, repassadas pelos trabalhadores das Instituições de Saúde da AB, principalmente, Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e enfermeiros – responsáveis técnicos pelas unidades – devido ao fato de não ser permitido o acesso aos prontuários nestes serviços. Não foram encontrados idosos com SD nas ILPI do município.

A exploração das fichas cadastrais e o contato com os trabalhadores da AB foram realizados no interior das instituições anteriormente referidas e deu-se por meio um roteiro (**Apêndice**), elaborado especialmente para este estudo, inspirado na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa – AMRPI - (Brasil, 2006),

por considerá-la abrangente e, portanto, compatível com o cuidado integral à saúde da pessoa com SD a partir da adolescência. Assim, pode-se realizar o levantamento de informações essenciais para o reconhecimento das condições de vida e necessidades de saúde da população pesquisada. De acordo com Sirena (2002), a avaliação multidimensional representa o esforço sistemático de organizar as informações advindas do processo de envelhecimento, possibilitando manejar apropriadamente as necessidades de um idoso em seus complexos e interativos problemas. Esta avaliação configura-se, portanto, como um método de diagnóstico multidimensional, de caráter interdisciplinar, preocupado em detectar problemas psicossociais e funcionais da pessoa idosa, com a finalidade de incrementar um plano de acompanhamento a longo prazo, assertivo e efetivo (Netto, & Brito, 2001; Sirena, 2002).

Ressalta-se que constituíram as variáveis do estudo as seguintes informações: características sociodemográficas (etnia, sexo, idade cronológica, escolaridade, estado civil e responsável legal) e os aspectos de saúde retirados das fichas cadastrais e/ou fornecidos pelos trabalhadores anteriormente referidos. As informações coletadas foram tabuladas (*Software Microsoft Excel* versão 2010) e submetidas à análise estatística descritiva e de frequência, de modo que os dados serão apresentados em números absolutos e percentuais dispostos em tabelas.

RESULTADOS

A busca ativa nas escolas de EE e nas Instituições de Saúde da AB encontrou 70 pessoas com SD. Convém destacar que a identificação de alteração cromossômica determinante da SD não foi encontrada em 64 (91,4%) dos cadastros e/ou informações dos trabalhadores da

AB; cinco (7,1%) identificaram trissomia simples e um (1,4%) translocação. Não foi encontrado nenhum registro de mosaicismo. Na **Tabela 1**, encontram-se a caracterização sociodemográfica dos sujeitos, destacando as variáveis: etnia, sexo idade cronológica, escolaridade, estado civil e responsável legal.

Tabela 1. Perfil de pessoas com Síndrome de Down cadastradas nas escolas de Educação Especial e acompanhadas nas Instituições de Saúde da AB (n=70).

Variável	Condição	N	%
Etnia	Branco	62	88,6
	Negro	4	5,7
	Pardo	4	5,7
Sexo	Masculino	41	58,6
	Feminino	29	41,4
Idade cronológica	12-20anos	11	15,7
	21-40anos	41	58,6
	41-60anos	18	25,7
Escolaridade	Ensino informal/oficinas terapêuticas	30	42,9
	Ensino Fundamental	10	14,3
	Educação Infantil	1	1,4
	Não há registros	29	41,4
Estado Civil	Solteiros	70	100
Responsável legal	Pai/mãe	54	77,2

	Outro familiar	15	21,4
	Tutor	1	1,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Na **Tabela 2**, apresentam-se a distribuição das necessidades de saúde, tal como descritas nas fichas cadastrais e/ou pelas informações repassadas pelos trabalhadores em percentual decrescente:

Tabela 2. Distribuição das necessidades de saúde de pessoas com Síndrome de Down explicitadas nos cadastros das escolas de Educação Especial e/ou referidas pelos trabalhadores das Instituições de Saúde da AB (n=70).

Variáveis	N	%
Dificuldades de comunicação oral	41	58,6
Deficiência intelectual	40	57,1
Problemas visuais	20	28,6
Hipotireoidismo	19	27,1
Dificuldades de comunicação escrita	17	24,3
Problemas auditivos	14	20
Diabetes Melitus	7	10
Hipertensão Arterial Sistêmica	6	8,6
Depressão	5	7,1
Asma	4	5,7
Alergias	4	5,7

Obesidade	3	4,3
Problemas motores	3	4,3
Epilepsia/Convulsões	3	4,3
Problema cardíaco	2	2,9
Leucemia	2	2,9
Autismo	1	1,4
Artrite/artrose	1	1,4
Problema circulatório	1	1,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Na **Tabela 3** apresentam-se os dados relacionados à nutrição, visão, audição, linguagem (oral, escrita e gestual), incontinências, sexualidade, humor/depressão, cognição, alterações posturais, disfunções membros Superiores (MMSS) e membros inferiores (MMII) e, na **Tabela 4**, os aspectos sociais encontrados nos cadastros das escolas de EE e/ou referidos pelos trabalhadores das Instituições de Saúde da AB. Ressalta-se que tais informações são indicativas das condições de vida e das necessidades de saúde e são destacadas na AMRPI - a avaliação adotada nesta pesquisa como referência para o cuidado integral à saúde das pessoas com SD.

Tabela 3. Distribuição das condições de vida e necessidades de saúde - encontradas ou não - nos cadastros das escolas de Educação Especial e/ou referidas pelos trabalhadores das Instituições de Saúde da AB de Pessoas com Síndrome de Down, considerando-se os aspectos destacados na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa. (n=70)

Aspectos avaliados	Registros encontrados			
	Sim	%	Não	%
Nutrição				
Obesidade	3	4,3	67	95,7
Perda de peso (quantificado)	2	2,8	68	97,1
Identificação exata do peso	10	14,3	60	85,7
Identificação exata da altura	8	11,4	62	88,5
Referência ao IMC	0	0	70	100
Visão				
Referência à acuidade visual	20	28,6	50	71,4
Indicação sobre a necessidade de correção visual	10	14,3	60	85,7
Referência a não necessidade de correção Visual	7	10	63	90
Audição				
Referência à acuidade auditiva	14	20	56	80
Indicação sobre a necessidade de correção auditiva	1	1,4	69	98,5
Referência a não necessidade de correção auditiva	3	4,3	67	95,7

Linguagem – oral/fala				
Registro sobre problemas oral/fala	41	58,6	29	41,4
Registro sobre a não presença de problemas oral/fala	11	15,7	59	84,2
Linguagem - Escrita – gráfica				
Registro sobre problemas escrita/gráfica	17	24,3	53	75,7
Linguagem - Expressão facial				
Utiliza expressão facial	9	12,9	61	87,1
Linguagem - Mímica/ gesto				
Utiliza mímica e/ou gestos	61	87,1	9	12,9
Incontinências				
Registro sobre incontinência urinária	2	2,8	68	97,1
Registro sobre incontinência fecal	2	2,8		
Sexualidade				
Registro sobre referência à escolha Sexual	1	1,4	69	98,5

Registro sobre referência a atividade sexual	3	4,3	67	95,7
Humor/Depressão				
Registro sobre depressão	5	7,1	65	92,8
Registro sobre outros agravos psiquiátricos	6	8,6	64	91,4
Cognição				
Registro sobre deficiência intelectual	40	57,14	30	42,8
Alterações posturais				
Registro sobre a presença de alterações posturais	3	4,3	67	95,7
Registro sobre a não presença de alterações posturais	22	31,4	48	68,5
Disfunções MMSS				
Registro sobre a presença disfunções MMSS	1	1,4	69	98,5
Registro sobre a não presença disfunções MMSS	22	31,4	48	68,5
Disfunções MMII				

Registro sobre a presença disfunções MMII	3	4,3	67	95,7
Registro sobre a não presença disfunções MMII	22	31,4	48	68,5

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Tabela 4. Distribuição dos aspectos sociais - encontrados ou não - nos cadastros das escolas de Educação Especial e/ou referidos pelos trabalhadores das Instituições de Saúde da AB de Pessoas com Síndrome de Down, considerando-se os aspectos destacados na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa. (n=70).

Aspectos avaliados	Registros encontrados			
	Sim	%	Não	%
Atividade Física				
Registro sobre a prática de atividades física	20	28,6	50	71,4
Atividade de lazer				
Registro sobre prática de atividades de lazer	36	51,4	34	48,6
Referência a estrutura				
Registro sobre referência a estrutura	35	50	35	50

Adaptações necessárias				
Registro sobre adaptações necessárias	1	1,4	69	98,5
Referência ao risco de quedas				
Registro sobre o risco de quedas	3	4,3	67	95,7
Suporte social				
Registro sobre o suporte social	70	100	0	0

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

DISCUSSÃO

A caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo revelou que a maioria das pessoas com SD são brancas; característica semelhante (apesar de ligeiramente superior) à população geral do Estado que conta com 82,3% desta etnia (IBGE, 2010). Não foi encontrado na literatura consultada caracterização da etnia de pessoas com SD de outros municípios, regiões e/ou do Brasil.

Quanto ao sexo, prevaleceu o masculino. Dado semelhante ao descrito na pesquisa realizada em dois hospitais gerais com maternidade em Fortaleza – CE que evidenciou a prevalência do sexo masculino, com 53% da amostra, seguido do feminino com 43% e indeterminado com 4% (Fontoura, & Cardoso, 2014). Neste estudo,

tal como na variável etnia, o percentual foi ligeiramente superior ao estudo cearense.

No que se refere à faixa etária, foi prevalente a fase adulta - entre a segunda e a quarta década de vida – um dado que (re)afirma o aumento da expectativa de vida da população com SD difundido pela literatura (Bittles *et al.*, 2010; Malt *et al.*, 2013; Wu, & Morris, 2013). Outros estudos (Leite, & Lorentz, 2011; Figueiredo, & Figueira; Nascimento, 2012; Grisante, & Aiello, 2012) referem a criação de programas que enfatizam a melhoria da saúde dessas pessoas, o que, certamente, contribui com o aumento da longevidade.

Este estudo evidenciou a baixa escolaridade, a total condição de solteiros e a alta dependência das pessoas com SD de seus familiares. Sabe-se que a educação formal destas pessoas ainda não está ocorrendo da melhor forma possível. De acordo com Carvalho (2012) a escolaridade das pessoas com deficiência é menor que a média nacional, sendo que um terço da população com deficiência tem, no máximo, dois anos de estudo. Foi pequeno o percentual (menos de 15%) de sujeitos cursando o Ensino Fundamental e alto índice (aproximadamente 43%) de pessoas com SD frequentando Oficinas Terapêuticas, ou seja, em atividades no ambiente escolar, mas não voltadas para a ocupação (trabalho que gere renda) e/ou profissionalização. A propósito, evidenciou-se a escassez de literatura a esse respeito, fato que destaca a importância de um sistema de ensino que forneça subsídios para a profissionalização e, conseqüentemente, favoreça a independência da pessoa com SD. Não obstante, convém maior articulação entre o sistema educacional especializado e o regular, bem como como sistema de Saúde e de Assistência Social, por exemplos, visando-se superar os

limites impostos pela SD e pela tradicional visão segregacionista da sociedade acerca dessas pessoas, atualmente, adultas e idosas.

Outro achado relevante e ligado às discussões anteriores, diz respeito ao estado civil – todos os sujeitos com SD eram solteiros; considerando-se que a maioria se encontrava na condição de jovem adulto, este dado tem grande significado. Essa realidade pode estar relacionada a vários aspectos que, tradicionalmente, permeiam a condição de deficiência, como, por exemplo, o isolamento domiciliar, a dependência nas atividades de vida diária, a falta de autonomia para gerir a vida afetiva e/ou financeira (Aoki, & Oliver, 2013; Aoki *et al.*, 2014). Certamente que tais condições interferem diretamente no cotidiano da pessoa com SD e de seus familiares. Ademais, o aumento da expectativa de vida implica maior tempo de permanência das pessoas com SD junto aos seus familiares que também envelhecem. Identificou-se que a totalidade dos familiares ocupavam a função de cuidadores principais, e infere-se (pela idade dos filhos) que muitos deles já eram idosos, podendo apresentar incapacidades físicas, tornando-se, eventualmente, incapazes de lidar com a sobrecarga dos cuidados da pessoa com SD (Glasson *et al.*, 2002).

Ainda relacionado aos dados acima discutidos, merece destaque o fato de nenhum sujeito com SD viver em ILPI, ou seja, não foram encontrados sujeitos institucionalizados. Uma situação bem diferente da vivenciada até a década de sessenta do século XX, período em que era muito comum a institucionalização de pessoas com SD em hospitais psiquiátricos, sob a alegação de que naqueles locais elas poderiam obter o tratamento adequado (Rogers, & Coleman, 1994).

No que se refere aos aspectos orgânico-fisiológicos, destacam-se, aqui, o baixo número de diagnóstico laboratorial da SD (Cariótipo ou Cariograma) e de procedimentos cirúrgicos realizados. Possivelmente, a falta de registro explica-se pelo alto custo do exame e/ou por não ser considerado necessário, visto que são claras as evidências físicas da SD. No entanto, sabe-se que a realização do cariótipo é fundamental para orientar a família sobre o aconselhamento genético, já que somente o cariótipo determina a forma casual ou herdada (Brasil, 2013).

Também convém discutir o fato de a SD ter sido considerada, historicamente, como uma condição pediátrica, devido ao curto período de vida dessa população no passado (apenas algumas pessoas ultrapassavam 18 anos de idade). No entanto, está dado o aumento da expectativa de vida e, com ele, novas questões de saúde surgiram, tornando o cuidado dessa população particularmente desafiador. Adultos com SD são caracterizados pela presença de várias condições clínicas concomitantes e sobrepostas. Ao analisar os principais comprometimentos de saúde encontrados neste estudo, verificou-se que as pessoas com SD apresentam comorbidades semelhantes à população em geral e outras comuns à deficiência intelectual. De acordo com Glasson; Dye & Bittles (2014), a complexidade do cuidado dessa população é ainda mais complicada pela presença de prejuízos funcionais e cognitivos, que aumentam o risco do desenvolvimento de síndromes específicas, incluindo problemas comportamentais e nutricionais. Os referidos autores alertam que a prevalência dessas condições aumenta após os 40 anos de idade – condição identificada em, aproximadamente, um quarto dos participantes deste estudo.

Pode-se dizer que este estudo corroborou a literatura consultada em muitos aspectos, além dos já discutidos. Encontraram-se os tradicionais comprometimentos cognitivos, sobretudo, os de linguagem (oral e escrita), bem como os endócrinos, cardíacos e circulatórios, neurológicos e psiquiátricos.

As dificuldades de comunicação e de aprendizagem da leitura e escrita foram percebidas em quase 60% e quase 25% dos sujeitos, respectivamente. Possivelmente não foram semelhantes devido ao fato de muitos sujeitos nem serem alfabetizados. Sabe-se que as pessoas com SD podem apresentar dificuldades no desenvolvimento linguístico (atraso no processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem – oral e escrita) apresentando dificuldades em reconhecer regras gramaticais e sintáticas da língua e, também, dificuldades na produção e interpretação de fala (Bissoto, 2005). A deficiência intelectual foi referida em proporção aproximada (57,1%). Pessoas com SD apresentam, de modo geral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e variados prejuízos nas funções cognitivas, apresentando deficiência intelectual em algum grau, ou seja, limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas (Brasil, 2013).

Quanto às dificuldades sensoriais, este estudo revelou que quase 30% das pessoas com SD apresentaram déficit visual e auditivos. Os achados relativos aos déficits visuais corroboram um estudo que referiu problemas visuais (astigmatismo, o estrabismo, o ceratocone e a catarata) como comuns nesta população (Lorena, 2012). O astigmatismo e estrabismo aparecem geralmente na infância, enquanto o ceratocone se desenvolve na adolescência e a catarata por volta dos 20 ou 30 anos. Por isso, alerta-se a importância de que,

ao longo da vida, as pessoas com SD sejam bem assistidas por meio de avaliações periódicas com oftalmologistas. Os comprometimentos auditivos de pessoas com SD também são bastante relatados na literatura. A perda auditiva ocorre aproximadamente em dois terços das crianças com SD, podendo esta ser do tipo condutiva, neurossensorial ou mista (Bull, 2011; Park, Wilson, & Stevens, 2012; Saliba et al., 2014). A maior incidência é de perda auditiva condutiva (em torno de 80%), devido às otites decorrentes das constantes infecções do trato respiratório (Bull, 2011; Rodman, & Pine, 2012; Chin, Khami & Husein, 2014).

Sabe-se que o hipotireoidismo congênito pode ser até 28 vezes mais frequente em pessoas com SD do que em pessoas sem a síndrome (Zúñiga, & Raggio, 2015) e, neste estudo apareceu em quase 30% dos sujeitos, enquanto o Diabetes *Mellitus* tipo I foi encontrado em 10% da população estudada. De acordo com Malt *et. al.*, (2013), pessoas com SD são mais propensas a ter Diabetes *Mellitus*. Neste estudo também foram identificados problemas respiratórios em quase 6% dos sujeitos; a literatura refere que asma, alergias e doenças respiratórias são causas comuns de morbidade e mortalidade em pessoas com SD, sendo comumente decorrentes de problemas como imunidade prejudicada e vias áreas estreitas ou, ainda, por lesões estruturais raras (brônquio traqueal). Compreender essa gama de potenciais problemas auxilia na avaliação e gestão de pessoas com SD e sintomas respiratórios (Watts, & Vyas, 2013).

A obesidade foi outro resultado encontrado neste estudo; sabe-se que embora as crianças com SD nasçam com uma predisposição genética para o excesso de peso, também é sabido que ela se inicia na infância, quando se desenvolvem as escolhas alimentares e se constrói a autonomia para alimentação (Grammatikopoulou *et al.*,

2008). Estudo realizado com população sem SD identificou que a prevalência de obesidade aumentou em 30% nos últimos 20 anos; passou de sete para 18% na população de seis a 11 anos e de cinco para 21% nos adolescentes, constituindo-se a doença nutricional pediátrica mais prevalente (Ogden *et al.*, 2014; Pandita *et al.*, 2016).

Eventos como convulsões/epilepsia foram referidos em 4,3% das fichas cadastrais consultadas neste estudo. A este respeito, alguns autores afirmam que diversos mecanismos celulares e moleculares são responsáveis pelo aumento no risco de crises convulsivas e epilepsia em pessoas com SD (Mafrim *et al.*, 2014).

Em relação ao uso de medicamentos, constatou-se que mais de 60% usavam sob prescrição médica e, aproximadamente, 20% não os usavam. Tais dados não conferem com os levantados em uma pesquisa realizada com 156 pessoas com SD, cadastradas no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (Belém – PA), visto que os encontrados foram neurolépticos (16,6%); cardiotônicos, diuréticos e anti-hipertensivos (12,8%); vitaminas (10,2%) e hormônios (8,9%) (Figueiredo, Figueira, & Nascimento, 2012). A principal classe terapêutica encontrada neste estudo foi a dos psicotrópicos (25,7%), seguida da de preparação hormonal sistêmica (24,3%). Adultos com SD merecem atenção especial, porque alterações de comportamento podem significar depressão ou deterioração mental pelo risco de aumentado de Alzheimer e envelhecimento precoce (Brasil, 2013). Pesquisas a área da Saúde têm relatado a presença de Doença de Alzheimer em pessoas com SD com idade avançada (O'brien, & Wong, 2011). Contudo, nenhum caso foi referido neste estudo, não sendo possível afirmar se pelo fato de os sujeitos serem velhos jovens, se pela inexistência da doença ou por falta de diagnóstico.

Note-se que foram encontrados nas fichas cadastrais muitas referências a problemas orgânicos das pessoas com SD; no entanto, informações sobre as condições de vida e as necessidades de saúde, consideradas relevantes para a atenção integral à saúde ao longo da vida e, sobretudo junto a pessoas que envelhecem, não foram encontradas. Outros aspectos - AMRPI (Brasil, 2006), também, não foram registrados pelos profissionais atuantes nas escolas de EE e na AB. Pode-se afirmar que faltam detalhamentos dos aspectos orgânicos e menção aos psicossociais, como, por exemplo, os graus das perdas visuais e auditivas, das condições da linguagem/comunicação (oral, escrita, expressão facial e gestual), bem como referência a outros processos cognitivos (atenção, memória, por exemplo). Também foram insuficientes os dados a respeito da nutrição, das condições de membros superiores e inferiores, quedas e incontinências.

Destaca-se que, diante de uma maior expectativa de vida de pessoas com SD e das especificidades dos problemas de saúde na velhice, existe a necessidade de se incorporar técnicas da prática clínica dos geriatras e/ou gerontólogos - profissionais que atuam com idosos levantando-se informações úteis que permitam documentar as mudanças ao longo do tempo e predizer quando é conveniente e aconselhável adotar uma determinada intervenção sobre aspectos orgânicos e psicossociais envolvidos na vida humana. A exemplo dos últimos, as atividades de autocuidado - tarefas ocupacionais de grande importância para o desenvolvimento global de pessoas com SD, sendo fundamentais para o alcance de marcos motores, independência funcional e autonomia, contribuindo para a autoestima e autoconfiança (Silva *et al.*, 2013). Sabe-se que na medida em que a pessoa consegue realizar as atividades do seu cotidiano, de forma independente, ela consegue participar de

diversos contextos sociais, vivenciando os privilégios que surgem dessas interações (Christiansen, & Ottenbacher, 2002). A respeito das atividades de vida diária (AVD), quase 60% dos participantes deste estudo apresentam um desempenho satisfatório.

Dados preocupantes deste estudo foram os relacionados à prática de atividade física e lazer. Chama a atenção o fato de existir referência sobre o desenvolvimento de atividade física em menos de 30% dos cadastros (24,3% nas escolas e 4,3% na AB). Nas escolas esperava-se referência a prática regular de atividade física e nas ESF também, sobretudo, as caminhadas, uma vez que integram as ações recomendadas no enfrentamento das condições crônicas de saúde (Mendes, 2012). Quanto ao lazer, mais de 50% dos pesquisados, realizavam atividades passivas (assistir à televisão) no ambiente familiar, tal como evidenciaram estudos da literatura internacional (Bertoli *et al.*, 2011; Carr, 2008; Jobling, & Cuskelly, 2002).

Destaca-se que a AMRPI inclui também a análise das condições ambientais, ou seja, do ambiente residencial (referência a estrutura; adaptações necessárias; risco de quedas) e situação social - aspectos importantes para um planejamento do cuidado a longo prazo. Um plano bem-sucedido deve levar em consideração o sujeito dentro de seu contexto, de seu meio físico e social.

Por fim, é importante destacar que foram analisados muitos cadastros com informações incompletas, condição que pode comprometer o conhecimento das condições de vida e as necessidades de saúde das pessoas com SD, pois o registro também é uma das ferramentas que qualificam as ações individuais e coletivas das equipes de Educação e de Saúde. Um bom diagnóstico da comunidade pressupõe uma boa coleta de dados; o

preenchimento inadequado de cadastros ou prontuários pode repercutir na confiabilidade das informações e no estabelecimento de práticas descontextualizadas (Brasil, 2007). Nesta perspectiva, este estudo pretende-se configurar como um despertar para o maior e melhor conhecimento, por parte dos gestores e dos profissionais de Saúde e de Educação, das condições de vida e necessidades de saúde das pessoas com SD.

CONCLUSÃO

O estudo identificou as condições de vida e as necessidades de saúde das pessoas com SD de um município de médio porte do interior gaúcho, que se encontravam matriculadas nas escolas de EE e acompanhadas em serviços de Saúde. Evidenciou-se prevalência na faixa etária dos 21 aos 40 anos, com baixa escolaridade, pouca atividade física e dependentes dos familiares.

Acredita-se que este estudo possa ser replicado em diferentes realidades de modo a aprimorar o cuidado longitudinal junto a pessoas com SD, readequando-se o planejamento e as ações de saúde e educacionais junto a essa parcela da população que também está envelhecendo. Como limitações, é importante destacar os cadastros incompletos das escolas de EE e a falta de acesso aos prontuários das pessoas com SD acompanhadas nas Instituições de Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aoki, M. & Oliver, F. C. (2013). Pessoas com deficiência moradoras de bairro periférico da cidade de São Paulo: estudo de suas necessidades. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, 21 (2), 391-398. <http://doi.org/10.4322/cto.2013.040>.

Aoki, M. Oliver, F. C., Cancegliero A. B. C. & Colussi J. (2014). Grupo de Convivência Família Mosaico: participação de pessoas com deficiência na comunidade. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 38 (2), 149-158. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/155562/A03.pdf . Acesso em: 20 set. 2019.

Bertoli, M. , Biasini, G., Calignano M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., Fermariello, C. C., Loffredo, G., Luchino, F., Marchese, A., Mazzotti, S., Menghi, B., Razzano, C., Tiano, C., Zambon Hobart, A., Zampino, G., & Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (8), 801-820. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x

Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Cien Cogn.* 4 (2), 80-88.

Bittles, A. H. & Glasson, E. J. (2010). Increased longevity and the comorbidities associated with intellectual and developmental disability. In: Bax, M., & Gillberg, C. editor(s). *Comorbidities in Developmental Disorders*. London: Mac Keith Publishers, 125-141.

Brasil. (1990). Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília: CBIA.

Brasil. (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: MS. 192 p. il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 19)

Brasil. (2007). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS. *Atenção primária e promoção da saúde*. Brasília. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_progestores_livro8.pdf. Acesso em: 28 out. 2019.

Brasil. (2012). Resolução RDC nº 466 de 12 de dezembro de 2012. *Regulamenta pesquisas com seres humanos*. Órgão emissor: Ministério da Saúde. Brasília. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 05 de março de 2017.

Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde. 60 p.: il.

Bull, M. J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 128 (2), 393-406. PMID:21788214. <http://doi.org/10.1542/peds.2011-1605>.

Camera, G. T., Mascarello, A. P., Bardini, D. R., Fracaro, G. B., & Boleta-Ceranto, D. C. F. (2011). Papel do cirurgião dentista na manutenção da saúde bucal de portadores de Síndrome de Down. *Odontologia Clínico-Científica (Online)*, Recife, 10 (3), 247-250. Disponível em: <https://revodonto.bvsalud.org/pdf/occ/v10n3/a11v10n3.pdf>

Carfì, A. (2015). Editorial: cuidados de adultos com síndrome de Down: lacunas e necessidades. *Revista Européia de Medicina Interna*. 7, 375-376.

Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389-397. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x

Carvalho, A. M. (2012). O impacto da tecnologia no mercado de trabalho e as mudanças no ambiente de produção. *Revista Evidência*; 6 (6). [Online]. Disponível em: <http://www.uniaraxa.edu.br/ojs/index.php/evidencia/article/view/215/201>. Acesso em: 07 fev. 2016. p. 153-172.

Chin, C. J., Khami, M. M., & Husein, M. (2014). A general review of the otolaryngologic manifestations of Down Syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 78 (6), 899-904. PMid:24704318. <http://doi.org/10.1016/j.ijporl.2014.03.012>.

Christiansen, C. H., & Ottenbacher, K. J. (2002). Avaliação e gerenciamento das necessidades de cuidados pessoais diários. In: Delisa, J. A. *Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática*. São Paulo: Manole. p. 145-172.

Covelli, V. (2016). Envelhecimento de pessoas com síndrome de Down: uma revisão sistemática da literatura de 2000 a 2014. *Revista Internacional de Pesquisa em Reabilitação*. 39, 20-28.

Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall.

Feldman, M. A. Owen, F., Hamelin, J. P., Griffiths, D., & Andrews, A. E, Barber. R. (2012). Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*; 56 (11), 1110-1121.

Figueiredo, A. E. C., Figueiras, A. C. M., & Nascimento, A. (2012). Síndrome de Down: aspectos citogenéticos, clínicos e epidemiológicos. *Rev. para. med*; 26 (3). Disponível em: <https://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2012/v26n3/a3314.pdf> . Acesso em: 17 de abril de 2018.

Fontoura, F. C., & Cardoso, M. V. L. M. L. (2014). Associação das malformações congênitas com variáveis neonatais e maternas em unidades neonatais numa cidade do nordeste brasileiro. *Texto Contexto Enferm., Florianópolis*; 23 (4), 907-914.

Glasson, E. J., Dye, D. E., & Bittles, A. H. (2014). Os desafios triplos associados com comorbidades relacionadas à idade na síndrome de Down. *J Intellect Disabil Res.* 58, 393-398. doi: 10.1111 / jir.12026.

Glasson, E. J., Sullivan, S. G., Hussain, R., Petterson, B. A, Montgomery, P. D, & Bittles, A. H. (2002). The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet.* 62, 390–393.

Grammatikopoulou, M. G., Manai, A., Tsigga, M., Tsiligioglou-Fachantidou, A., Galli-Tsinopoulou, A., & Zakas, A. (2008). Nutrient intake and anthropometry in children and adolescents with Down syndrome--a preliminary study. *Developmental Neuropsychology*, 11 (4)260-267.

Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*, 18 (2), 195-212. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000200003&lng=pt&nrm=isso. Acesso em: 17 de abril de 2018.

Ibge. (2010). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade 1980-2050*. Revisão 2008. Rio de Janeiro.

Jobling, A., & Cuskelly, M. (2002). Life styles of adults with Down syndrome living at home. In: Jobling, A., & Cuskelly, M. (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span*. 109-120. London and Philadelphia: Whurr.

Leite, P. V., & Lorentz, C. N. (2011). Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. *Inc Soc*. 5 (1),114-129.

Lorena, S. H. T. (2012). Síndrome de Down: epidemiologia e alterações oftalmológicas. *Rev Bras Oftalmol*. 71(3), 188-190.

Malt, E., Dahl, R., Haugland, T., Ulvestad, I. H, Emilsen, N. M., Hansen, B., Cardenas, Y. E. G., Skold, R. O, Thorsen, A. T. B., & Davidsen, E. M. M. (2013). Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 133 (3), 290-294.

Manfrim, E. B., Nitsche, A., Zeigelboim, B. S., & Liberalesso, P. B. N. (2014). Síndrome de Down e epilepsia: classificação das crises e análise eletrográfica em uma coorte de 34 casos pediátricos. *Pediatr. mod*; 50 (10).

Mendes, E. V. (2012). *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação de estratégia da saúde da família*. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Netto, M. P., & Brito, F. C. (2001). *Urgências em Geriatria*. Ed. Atheneu.

O'brien, R. J., & Wong, P. C. (2011). Amyloid Precursor Protein Processing and Alzheimer's Disease. *Annu Rev Neurosci.* 34, 185–204.

Ogden, C. L., Carroll, M. D., Kit, B. K., & Flegal, K. M. (2014). Prevalence of childhood and adult obesity in the United States, 2011-2012. *Jama*, 311 (8), 806-814.

Pandita, A., Sharma, D., Pandita,D., Pawar, S., Tariq, M., & Kaul, A. (2016). Childhood obesity: prevention is better than cure. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity*, 9, 83-89.

Park, A. H., Wilson, M. A., Stevens, P. T., Harward, R., & Hohler, N. (2012). Identification of hearing loss in pediatric patients with Down syndrome. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 146 (1), 135-140. PMid:21987652. <http://doi.org/10.1177/0194599811425156>.

Rodman, R., & Pine, H. S. (2012). The otolaryngologist's approach to the patient with Down syndrome. *Otolaryngol Clin North Am.* 45 (3), 599-629. PMid:22588039. <http://doi.org/10.1016/j.otc.2012.03.010>.

Rogers, P. T., & Coleman, M. (1994). *Atención médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down..

Saliba, I., Sbeity, S., El-Zir, E., Yammine, F. G., Noun, C. T., & Haddad, A. (2014). Down syndrome: an electrophysiological and radiological profile. *Laryngoscope.* 124 (4), 141-147. PMid:24114773. <http://doi.org/10.1002/lary.24375>.

Silva, V. F., Medeiros, J. S. S., Silva, M. N. S., Oliveira, L. S., Torres, R. M. M., & Ary M. L. M. R. B. (2013). Análise do desempenho de

autocuidado em crianças com Síndrome de Down. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, 21 (1), p. 83-90.

Simões, V. F. S. F., De Sá, M. L. L., Santos, M. R., Salmen, M. F., Motta, P. G., Valadão, A. F., & Soares, J. M. (2016). Síndrome de Down: correlação com a idade materna avançada. *Revista Uningá*, [S.l.], 50 (1). ISSN 2318-0579. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1320>. Acesso em: 13 maio 2020.

Sirena, S. A. (2002). *Avaliação Multidimensional Do Idoso: uma abordagem avaliação em atenção primária à saúde*. 2002. 99 f. Tese (Doutorado em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Thiel, R., & Fowkes, S. W. (2007). Down syndrome and thyroid dysfunction: should nutritional support be the first-line treatment? *Medical hypotheses*, 69 (4), 809-815.

Watts, R., & Vyas, H. (2013). An overview of respiratory problems in children with Down's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 98 (10), 812-817.

Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *Eur J Hum Genet*. 21 (9), 1016-1019.

Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18 (1), 51-67.

Zúñiga, J., & Raggio, M. (2015). Síndrome de Down en otorrinolaringología. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello*. 75, 49-

Apêndice I - Instrumento de revisão dos prontuários apoiada na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa – AMRPI.

Aspectos avaliados	Registros		Descrição	Data(s)
Nutrição				
Peso	S	N		
Altura	S	N		
IMC	S	N		
Referência à perda de peso (quantificada)	S	N		
Visão				
Referência à acuidade visual	S	N		
Correção visual	S	N		
Audição				
Referência à acuidade auditiva	S	N		
Perda auditiva corrigida	S	N		
Cerume	S	N		
Histórico de Otite	S	N		
Linguagem				
Oral/fala	S	N		

Escrita/gráfica	S	N		
Expressão facial	S	N		
Mímica/gesto	S	N		
Língua de Sinais	S	N		
Incontinência				
Urinária	S	N		
Fecal	S	N		
Sexualidade				
Referência à escolha sexual	S	N		
Atividade sexual	S	N		
Humor/Depressão				
Depressão	S	N		
Outros agravos psiquiátricos	S	N		
Cognição				
Atenção/concentração	S	N		
Percepção/gnosia	S	N		
Memória	S	N		
Deficiência intelectual	S	N		
Função dos Membros (MMSS – Membros Superiores; MMII – Membros Inferiores)				
Registro de alterações	S	N		

posturais				
Registro de disfunção MMSS	S	N		
Registro de disfunção MMII	S	N		
Utilização de órteses	S	N		
Registro de Deformidades	S	N		
Atividades de Vida Diária				
Higiene corporal	S	N		
Vestir-se	S	N		
Ir ao banheiro	S	N		
Locomoção	S	N		
Alimenta-se	S	N		
Fazer compras	S	N		
Atividades domésticas	S	N		
Utilização do telefone	S	N		
Controlar finanças	S	N		
Ambiente Domiciliar				
Referência à localização	S	N		
Referência à estrutura	S	N		

Adaptações necessárias	S	N		
Quedas				
Histórico de quedas	S	N		
Referência a risco de quedas	S	N		
Suporte Social				
Registro de situação social	S	N		
Responsável legal	S	N		
Instituição responsável	S	N		

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2018.