

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DA  
COMUNICAÇÃO HUMANA  
DOUTORADO EM DISTÚRBIOS DA COMUNICAÇÃO HUMANA**

**Rosane Seeger da Silva**

**O CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME  
DE DOWN: UMA ANÁLISE NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO  
ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Santa Maria, RS  
2020.



**Rosane Seeger da Silva**

**O CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:  
UMA ANÁLISE NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO  
PRIMÁRIA À SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana**.

Professora Orientadora: Elenir Fedosse

Santa Maria, RS  
2020.

Seeger da Silva, Rosane

O CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA ANÁLISE NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE / Rosane Seeger da Silva.- 2020. 160 p.; 30 cm

Orientadora: Elenir Fedosse

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, RS, 2020

1. Saúde 2. Educação 3. Cuidado Integral 4. Síndrome de Down 5. Atenção Primária à Saúde I. Fedosse, Elenir II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central, Bibliotecária responsável: Paula Schoenfeldt Petta CRB 10/1728.

Declaro, ROSANE SEEGER DA SILVA, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Tese) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

---

© 2020

Todos os direitos autorais reservados a Rosane Seeger da Silva. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

End: Rua Becker Pinto, 232, 402. Bairro Dores, Santa Maria, RS. CEP 97050-070

Fone: (55)999122752; E-mail: [rosane.seeger@hotmail.com](mailto:rosane.seeger@hotmail.com)

**Rosane Seeger da Silva**

**O CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:  
UMA ANÁLISE NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO  
PRIMÁRIA À SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana.**

**Aprovada em 30 de julho de 2020:**



**Profª Drª Elenir Fedosse, UFSM**  
(Presidente/Orientadora)



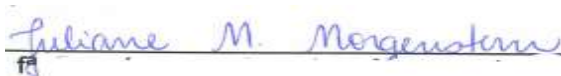
**Profª Drª Melissa Agostini Lampert (UFSM)**



**Profª Drª Valdete Alves Valentins dos Santos Filha (UFSM)**



**Profª Drª Nadiesca Taísa Filippin (UFN)**



**Profª Drª Juliane Marschall Morgenstern (UFN)**

Santa Maria/RS  
2020.



## DEDICATÓRIA

Esta pesquisa é dedicada ao meu irmão Renato (*in memoriam*) pelo seu exemplo de  
luta e pensamento positivo sempre.





## AGRADECIMENTOS

*A Deus, às energias e aos seres de luz que me guiam;*

*A minha orientadora – Profª Drª Elenir Fedosse, um MUITO obrigada, você foi o pilar da minha caminhada, pelo seu acolhimento desde a primeira conversa, pelas reflexões proporcionadas em nossos encontros, competência, paciência e amizade, tornando possível a realização deste estudo;*

*Aos meus pais (in memoriam) pelos seus exemplos de trabalho, de honestidade, de luta e de força para sempre seguir em frente;*

*Ao meu companheiro – André, meu esposo que, além do apoio e incentivo para eu estar aqui, compreendeu minha ausência para estudar e produzir esta tese;*

*A toda minha família que, longe ou perto, torceu por mim e foi compreensiva da minha ausência;*

*Aos meus amigos dos quais me ausentei, desculpem-me por não sossegar e querer sempre mais.*

*Sei que me apoiam nisso e torcem pelas minhas conquistas;*

*Aos meus professores e colegas do doutoramento pelo conhecimento e vida compartilhada durante estes anos;*

*Às professoras membros da banca: Profª Drª Melissa Agostini Lampert, Profª Drª Valdete Alves Valentins dos Santos Filha; Profª Drª Sílvia Virgínia Coutinho Areosa; Profª Drª Juliane Marschall Morgenstern e Profª Drª Nadiesca Taísa Filippin pelas importantes contribuições para o fechamento desta tese;*

*Ao coletivo de trabalhadores das escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde que geraram os dados desta pesquisa fazendo com que chegássemos a um resultado que possa fortalecer e qualificar o cuidado às pessoas com Síndrome de Down que estão envelhecendo.*

*Enfim, agradeço a todas as pessoas que, de alguma maneira, me ajudaram a chegar até aqui...*

*Mais uma vez - **OBRIGADA!***



## EPÍGRAFE

*Educação não transforma o mundo.*

*Educação muda as pessoas.*

*Pessoas mudam o mundo.*

**Paulo Freire**

*Democracia é saúde (...)*

*(...) temos que aprender a viver com a adversidade, com o coletivo.*

*E será assim que vamos construir nosso projeto, sabendo que,*

*embora muitas vezes possamos errar, não vamos errar*

*nunca o caminho que aponta para a construção de*

*uma sociedade brasileira mais justa.*

**Sérgio Arouca**



## RESUMO

### **O CUIDADO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA ANÁLISE NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

AUTORA: Rosane Seeger da Silva  
ORIENTADORA: Profª Drª Elenir Fedosse

As pessoas com Síndrome de Down (SD) estão vivendo mais, tendo em vista os avanços tecnológicos, especialmente, na área da Saúde. Contudo, essa população ainda é considerada vulnerável em seu processo de envelhecimento. Refletindo sobre a pertinência de uma atenção integral à saúde das pessoas com SD a partir da adolescência e buscando fornecer subsídios para um cuidado mais ampliado a tais pessoas, este estudo analisou a percepção de trabalhadores das Escolas de Educação Especial (EE) e da Atenção Primária à Saúde (APS), do município de Santa Maria/RS, sobre a conceituação, condições e necessidades de saúde das pessoas com SD, bem como sobre a atenção educacional e em saúde a elas prestadas. Trata-se de um estudo do tipo documental, exploratório e descritivo, com abordagem quali-quantitativa, realizado junto às fichas cadastrais de pessoas com SD a partir da adolescência e com trabalhadores das redes - pública e filantrópica - da Educação e da Saúde do município, destacando-se as escolas de EE especializadas em deficiência intelectual e as de APS. Para coleta de dados foram empregadas duas técnicas: i) pesquisa documental (busca ativa nas fichas cadastrais de pessoas com SD, elaboradas pelos trabalhadores das áreas citadas, a partir de instrumento previamente elaborado pelas pesquisadoras inspirado na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa - AMRPI) e a ii) aplicação de um questionário junto aos trabalhadores (uma parte voltada à identificação dos mesmos - sexo, idade, nível, grau e tempo de formação, bem como tempo de atuação institucional e outra pertinente aos conceitos e práticas junto a pessoas com SD). Inicialmente a pesquisadora entrou em contato com os responsáveis das instituições para obter acesso às fichas cadastrais e agendar encontros com os trabalhadores. Os encontros foram efetuados nas próprias instituições (em local reservado), de acordo com agendamento prévio (respeitando-se a disponibilidade dos trabalhadores), tendo duração de 15 a 20 minutos. A coleta dos dados ocorreu de setembro de 2018 a julho de 2019. As entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra. Os dados passíveis de análise quantitativa foram organizados, tabulados e, após, realizada análise descritiva. Os dados qualitativos foram tratados segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste em elaborar o discurso coletivo a partir de discursos individuais. A busca ativa nas fichas cadastrais resultou em 70 pessoas com SD (atendidas nas escolas de EE e na APS) e o número de trabalhadores foi de 88, sendo 31 das escolas de EE e 57 da APS. O artigo 1 “SD: concepções de trabalhadores da EE e da APS” investigou as concepções de trabalhadores das escolas de EE e APS sobre a síndrome e pessoas com SD. O artigo 2 “Condições de vida e necessidades de saúde de pessoas com SD: um estudo a partir das instituições de Saúde e Educação” analisou as percepções dos trabalhadores acerca das condições de vida e as necessidades de saúde das pessoas com SD. O artigo 3 “Envelhecimento de pessoas com SD: concepção e atuação de trabalhadores da EE e da APS ” ocupou-se em analisar as concepções e a atuação de trabalhadores das escolas de EE e da APS frente ao envelhecimento de pessoas com SD e o artigo 4 “A saúde e o envelhecimento de pessoas com SD: o que dizem os trabalhadores da APS” analisou a compreensão de trabalhadores da APS sobre saúde e a condição de envelhecimento apoiada na AMRPI. 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 de ações educacionais e de saúde junto a essa parcela da população que também tem envelhecido rapidamente.

**Palavras-chaves:** Saúde; Educação; Cuidado Integral; Síndrome de Down; Educação Especial; Atenção Primária à Saúde.



## ABSTRACT

### INTEGRAL HEALTH CARE FOR PEOPLE WITH DOWN SYNDROME: AN ANALYSIS IN THE CONTEXT OF SPECIAL EDUCATION AND PRIMARY HEALTH CARE

AUTHOR: Rosane Seeger da Silva  
ADVISOR: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elenir Fedosse

People with Down Syndrome (DS) are living longer than expected, in view of technological advances, especially in the area of Health. However, this population is still considered vulnerable in its aging process. Reflecting on the relevance of comprehensive health care for people with DS from adolescence and seeking to provide subsidies for a broader care for these people, this study analyzed the perception of workers from Special Education Schools (EE) and Primary Care to Health (PHC), in the municipality of Santa Maria / RS, on the conceptualization, conditions and health needs of people with DS, as well as the educational and health care provided to such people. This is a documentary, exploratory and descriptive study, with a qualitative and quantitative approach, carried out with the registration forms of people with DS from adolescence and with workers from the public and philanthropic networks of Education and Health in the municipality, especially EE schools specializing in intellectual disabilities and PHC. For data collection, two techniques were employed: i) documentary research (active search in the registration forms of people with DS, prepared by workers in the mentioned areas, using an instrument previously prepared by the researchers inspired by the Rapid Multidimensional Assessment of the Elderly Person - AMRPI) and ii) application of a questionnaire to workers (part aimed at identifying workers - sex, age, level, degree and time of training, as well as time in institutional practice and another relevant to the concepts and practices with people with DS). Initially, the researcher contacted the heads of the institutions to gain access to the registration forms and schedule meetings with the workers. The meetings were held in the institutions themselves (in a reserved place), according to previous scheduling and availability of workers, lasting 15 to 20 minutes. Data collection took place from September 2018 to July 2019. The interviews were audio recorded and transcribed in full. The data subject to quantitative analysis were organized, tabulated and, afterwards, a descriptive analysis was performed. The qualitative data were treated according to the Collective Subject Discourse (CSD) technique, which consists of elaborating the collective discourse from individual discourses. The active search in the registration forms resulted in 70 people with DS (attended at EE schools and PHC) and the number of workers was 88, 31 from EE schools and 57 from PHC schools. Article 1 "SD: conceptions of workers from EE and APS" investigated the conceptions of workers from schools of EE and APS about the syndrome and people with DS. Article 2 "Living conditions and health needs of people with DS: a study from the institutions of Health and Education" analyzed the perception of workers about the living conditions and health needs of people with DS. The article 3 "Aging of people with DS: conception and performance of workers from EE and APS" was concerned with analyzing the conception and performance of workers from schools of EE and APS in the face of the aging of people with DS and the article 4 "The health and aging of people with DS: what PHC workers say" analyzed the PHC workers' understanding of health and the aging condition supported by AMRPI. It is believed that this study can be replicated in different realities in order to improve longitudinal care for people with DS, readjusting the planning of educational and health actions with this portion of the population that is also aging.

**Keywords:** Health; Education; Comprehensive Care; Down's Syndrome; Special Education; Primary Health Care.





## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADID	Associação Americana de Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento
ACD	Auxiliar de Consultório Dentário
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AGA	Avaliação Geriátrica Ampla
AMI	Avaliação Multidimensional de Idosos
AMPI	Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa
AMRPI	Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
AVD	Atividades de Vida Diária
AIVD	Atividades Intermediárias de Vida Diária
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CE	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CF	Centro Especializado em Reabilitação
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE	Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DI	Deficiência Intelectual
DM	Diabetes Melitus
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
EE	Educação Especial
EC	Expressões Chaves
EJA	Educação de Jovens e Adultos
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GAP	Gabinete de Projetos
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IAD	Instrumento de Análise do Discurso
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Ideias Centrais
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano

ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
LDB	Lei Brasileira de Diretrizes e Bases
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
MMII	Membros Inferiores
MMSS	Membros Superiores
NEPS/SM	Núcleo de Educação Permanente da Secretaria de Saúde da Santa Maria
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAM	Pronto Atendimento Municipal
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNEEPI	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PNSPPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
PSF	Programa Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCPCD	Rede de Cuidados a Pessoas Com Deficiência
RS	Rio Grande do Sul
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
UFMS	Universidade Federal de Santa Maria

## SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO.....	12
2 - REVISÃO DE LITERATURA .....	16
2.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DI).....	16
2.2 SÍNDROME DE DOWN (SD) .....	18
2.3 ENVELHECIMENTO NA SÍNDROME DE DOWN .....	21
2.4 AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL (RÁPIDA) DA PESSOA IDOSA E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO A PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN .....	23
2.5 POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL.....	26
2.6 POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS INTERSETORIAIS .....	30
2.7 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NO CUIDADO A PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN .....	35
3 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA .....	38
3.1 CENÁRIO DESTES ESTUDO .....	38
3.2 TIPO DE ESTUDO.....	40
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO .....	42
3.4 INSTRUMENTO E PROCESSO DA COLETA DE DADOS .....	43
3.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	45
3.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	46
4 - RESULTADOS GERAIS .....	48
4.1 ARTIGO 1 .....	49
4.2 ARTIGO 2.....	68
4.3 ARTIGO 3.....	86
4.4 ARTIGO 4.....	104
5 - DISCUSSÃO GERAL .....	128
6 – CONCLUSÃO .....	132
REFERÊNCIAS .....	134
APÊNDICE I - ROTEIRO PARA COLETA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN..	146
APÊNDICE II - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DOS TRABALHADORES	148
APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO .....	150
ANEXO I - AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL RÁPIDA DA PESSOA IDOSA .....	152
ANEXO II – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....	154
ANEXO III - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	158



## 1- INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional mundial vem se acentuando consideravelmente. No cenário brasileiro, vem adquirindo características peculiares devido à velocidade com que vem se instalando. A Organização Mundial de Saúde (OMS), apontou que, em 2015, o Brasil possuía 23 milhões de pessoas com idade acima de 60 anos, o que correspondia a 12,5% da população (OMS, 2015). O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) afirma que, em 2030, o Brasil terá a sexta população mundial de idosos em números absolutos (IBGE, 2015). Tais dados revelam uma realidade de aumento constante da expectativa de vida, trazendo consigo a necessidade de adaptações, colocando-se como um novo modelo populacional.

Pode-se dizer que o que acontece com a população em geral, também tende a ocorrer com populações específicas, como, no caso, de pessoas com Deficiência Intelectual (DI), particularmente, as com Síndrome de Down (SD) – uma condição genética tradicionalmente associada à DI. Porém, o envelhecimento de tais pessoas é uma discussão incipiente, visto que até pouco tempo essas pessoas tinham uma pequena expectativa de vida. Sabe-se, na atualidade, que a maior longevidade decorre dos avanços científicos e das novas tecnologias, principalmente, na área da Saúde e pela implementação de políticas públicas específicas voltadas a essa população.

A expectativa média de vida das pessoas com SD, que era de apenas nove anos em 1920, chegou, neste início de século XXI, a 56 anos em países desenvolvidos (MARQUES; NAHAS, 2003; DIBAI FILHO *et al.*, 2010; BRASIL, 2013). No Brasil, uma pesquisa realizada pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo, no ano de 2006, evidenciou que houve, na última década do século XX, um aumento de 20 anos na expectativa de vida das referidas pessoas, que passou de 35 anos, em 1991, para 55 anos, em 2000 (COLLUCCI, 2008). Mais recentemente, estudos têm demonstrado que se pode chegar a ultrapassar a sexta década de vida; conforme dito anteriormente, o crescimento e a melhora das intervenções médicas, por exemplo, as cirurgias cardíacas têm sido fundamentais para o aumento da expectativa de vida das pessoas com SD nos últimos anos (STEINGASS *et al.*, 2011; WISEMAN *et al.*, 2015). Tal fato requer o desenvolvimento de estratégias e serviços direcionados a melhoria das condições de vida dessa população, considerando suas necessidades ao longo de todo o percurso do desenvolvimento e não mais apenas durante os anos iniciais de vida (DREW; HARDMAN, 2007; BRASIL, 2013; GLASSON; DYE; BITTLES, 2014).

Observa-se nessa população um envelhecimento fisiológico precoce se comparado à população em geral. Estudos como os de Thiel e Fowkes (2007) e Zigman (2013) relataram que a partir dos 25 anos ocorre o aparecimento de rugas, cabelos brancos, hipogonadismo, menopausa, declínio da função imune e a demência precoce associada a Doença de Alzheimer. Há de salientar-se que no Brasil, conforme o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), uma pessoa é considerada idosa ao completar 60 anos e, para a OMS, pode variar de 60 a 65 anos, para países em desenvolvimento e países desenvolvidos, respectivamente (OMS, 2005). No entanto, em se tratando das pessoas com SD, considerando-se as alterações advindas da síndrome, por exemplo, envelhecimento precoce, outras formas de avaliação e condução devem ser seguidas para além da idade cronológica; há que se considerar a cronologia e também as características biológicas próprias da SD. Assim, cumpre-se o intuito de compreender em que fase da vida a pessoa se encontra para, a partir daí, adotar os cuidados e tratamentos mais adequados. Pode-se dizer que a complexidade do envelhecimento na SD requer o uso de uma abordagem abrangente, a fim de se obter uma compreensão completa das questões e necessidades dos adultos com essa síndrome (CARFI *et al.* 2015; COVELLI *et al.* 2016).

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 Educação e da Saúde (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. Por isso, este estudo se ocupou de pessoas com SD a partir da adolescência (BRASIL, 1990a). Ressalta-se que esta pesquisa considerou o prolongamento da vida das pessoas com SD (atualmente destacado) e a conveniência de se compreender outras formas de avaliação e de condutas adotadas na Educação e na Saúde, visando-se ir além dos estudos da Genética e da Fisiologia, os mais comuns quando se trata da SD. Certamente que não se deve deixar de considerar a necessidade de mais estudos genéticos e fisiológicos para que se possa definir em que fase da vida a pessoa se encontra para, a partir daí, adotarem-se os cuidados e tratamentos adequados (CARFI *et al.*, 2015; COVELLI *et al.*, 2016).

Uma possibilidade de abordar o envelhecimento da pessoa com SD corresponde à aproximação com a geriatria e/ou gerontologia. A propósito, a medicina geriátrica destaca que a Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa (AMPI) ou Avaliação Multidimensional do Idoso (AMI) ou, ainda, a Avaliação Geriátrica Ampla (AGA) como essencial para a adequada prestação de cuidados à saúde da população idosa, em particular, daqueles mais vulneráveis. De acordo com Sirena (2002), a AMI é o esforço sistemático de organizar o grande número de

informações advindas do processo investigativo, com a intenção de manejar apropriadamente um idoso com seus complexos e interativos problemas. Define-se como um método de diagnóstico multidimensional, frequentemente 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).

Pelo exposto, até o momento, este estudo levantou como hipótese que os trabalhadores das escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde tenderiam a desconsiderar os múltiplos aspectos envolvidos no envelhecimento de pessoas com SD, bem como, possivelmente, priorizariam os aspectos biológicos da SD deixando de implementar integralmente as propostas contidas nas políticas públicas de Educação (BRASIL, 1996) e de Saúde (BRASIL, 1990b) que também contemplam essa população. Assim, realizou-se esta investigação ao nível de doutorado, inserido na linha de pesquisa Interdisciplinaridade no Cuidado à Comunicação Humana, do Curso de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o objetivo geral de analisar a percepção de trabalhadores das escolas de Educação Especial (doravante EE) e da Atenção Primária à Saúde (APS) do município de Santa Maria/RS acerca do processo de envelhecimento de pessoas com SD, destacando-se os conceitos sobre a síndrome e o envelhecimento, bem como as práticas profissionais dispensadas a tais pessoas, nas escolas de EE e unidades de Saúde da APS.

Convém esclarecer que para que fosse possível identificar pessoas com SD a partir da adolescência, optou-se pelo desenvolvimento da pesquisa nas escolas de EE reconhecendo-se que é comum, no município de Santa Maria, as pessoas com SD frequentarem tais escolas concomitantemente às regulares, quando não frequentam exclusivamente as escolas de EE. A opção pela APS, deu-se, também pelo conhecimento prévio, de que no município há Unidades Básicas de Saúde (UBS) tradicionais, UBS com equipes de Agentes Comunitários de Saúde (UBS+EACS) e UBS com Estratégia de Saúde da Família (ESF). Então, visando-se alcançar o objetivo geral desta pesquisa, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar e caracterizar as pessoas com SD a partir da adolescência matriculadas nas escolas de EE e/ou cadastradas nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) – com ou sem Estratégia de Saúde da Família (ESF) que integram a APS do município;
- Identificar e caracterizar os trabalhadores das escolas de EE e da APS que prestam atendimentos a pessoas com SD a partir da adolescência;

- Analisar os procedimentos usados por trabalhadores das escolas de EE e da APS referentes à avaliação e acompanhamento clínico de pessoas com SD a partir da adolescência;
- Identificar, junto aos trabalhadores das escolas de EE e da APS, o cuidado prestado às pessoas com SD a partir da adolescência, adotando-se a perspectiva da Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa (AMRPI), originalmente indicada na atenção a pessoas idosas;
- Investigar o conhecimento dos trabalhadores das escolas de EE e da APS sobre a AMRPI;
- Apresentar a AMRPI e/ou discutir, junto aos trabalhadores das escolas de EE e da APS, sua aplicabilidade para pessoas com SD a partir da adolescência.

O presente estudo apresenta-se em modelo alternativo; está organizado em capítulos, a saber: Capítulo 1 – correspondente a esta Introdução. A Revisão de Literatura configura-se como o Capítulo 2 e a Trajetória Metodológica, adotada nesta pesquisa, encontra-se descrita no Capítulo 3. No Capítulo 4, visando-se melhor compreensão do leitor, apresentam-se brevemente os Resultados Gerais (em tabelas) e quatro artigos. O primeiro artigo, intitulado “Síndrome de Down: concepções de trabalhadores da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde” objetivou investigar as concepções de trabalhadores de diferentes núcleos profissionais, tanto daqueles com grande experiência no atendimento de pessoas com SD, quanto daqueles com menor experiência. O segundo artigo, intitulado “Condições de vida e necessidades de saúde de pessoas com Síndrome de Down: um estudo a partir das instituições de Saúde e Educação”, teve como objetivo conhecer as condições de vida e as necessidades de saúde de pessoas com SD a partir da adolescência. O Artigo 3 - “Envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down: concepções e atuação de trabalhadores da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde” - analisou as concepções e a atuação de trabalhadores das escolas de EE e da APS quanto ao envelhecimento das pessoas com SD. E, por fim, o Artigo 4 – “A saúde e o envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down: o que dizem os trabalhadores da Atenção Primária à Saúde” – objetivou analisar a compreensão de trabalhadores da APS sobre a saúde e a condição de envelhecimento de pessoas com SD apoiada na AMRPI.

No Capítulo 5 - Discussão Geral – realiza-se o resumo das análises produzidas nos quatro artigos e, na sequência, apresenta-se o Capítulo – Conclusão, seguido das Referências, dos Apêndices e Anexos desta pesquisa.



## 2 - REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo apresenta um arrazoado teórico que visa sustentar a motivação e a realização desta pesquisa. Fundamenta os temas considerados indispensáveis, como: a Deficiência Intelectual (DI) e a Síndrome de Down (SD), inclusive o envelhecer característico desta síndrome. Também discorre sobre a Avaliação Multidimensional do Idoso, a Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa, bem como as Políticas Públicas de - Educação Inclusiva, de Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência e de Atenção Primária à Saúde, destacando-se a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como inspiração de tais avaliações e políticas.

### 2.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DI)

A partir da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 6 de outubro de 2004, pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004), em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2004), o termo “Deficiência Mental” foi substituído por “Deficiência Intelectual” (DI). Pode-se dizer que, nos últimos anos, ocorreram evoluções a respeito da concepção de deficiência, as quais versam, principalmente, sobre as condições e aos direitos sociais, bem como sobre as responsabilidades do poder público e da sociedade em geral. Tais evoluções têm sido, então, acompanhadas por mudanças terminológicas, novas descobertas técnicas e científicas, universalização de acesso a serviços, qualificação da comunicação sobre o tema e, também, conquistas sociais das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2007).

Muitos avanços referentes à concepção da DI e aos direitos das pessoas com deficiência foi proporcionado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada, em 2001, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cujos princípios enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos, ao invés de valorizar as incapacidade e limitações. A CIF é baseada numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporal e social. Assim, quando da avaliação de uma pessoa com deficiência, esse modelo destaca-se do biomédico (exclusivamente baseado no diagnóstico etiológico da disfunção), incorporando a dimensão biomédica, a psicológica e a social. Nesse modelo cada nível interage com os demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais (OMS, 2001).

A DI pode ser caracterizada como uma condição que limita o funcionamento intelectual e os comportamentos adaptativos – característicos do ser humano (FIERRO, 2004; OMS, 2012). Pode ser causada por vários fatores, entre eles figuram os que atuam antes da concepção, os de ordem genética, ambientais, perinatais, pós-natais, nutricionais e ainda causas desconhecidas (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2008). A DI constitui uma condição permanente, embora não imutável, pois se pode obter desenvolvimento e evolução do quadro, ainda que sem sua reversão completa (FLETCHER *et al.*, 2009; MALLOY-DINIZ *et al.*, 2010). Por isso, a DI está incluída na seção das necessidades educativas especiais de caráter permanente (FIERRO, 2004).

A Associação Americana de Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento (AAIDD, 2010) caracteriza a DI como limitação significativa tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo que se expressa como dificuldades nas habilidades conceituais, sociais e práticas; essa limitação tem origem antes dos 18 anos de idade (AAIDD, 2010). Para confirmar uma DI, pelo menos, duas das áreas do comportamento adaptativo devem estar comprometidas: comunicação, autocuidado, vida no lar, interação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, autodeterminação, funções acadêmicas, lazer e trabalho. A avaliação da DI deve considerar fatores multidimensionais, tais como os ambientais e pessoais (em sua relação dinâmica), a fim de que se possa ofertar apoios específicos às dificuldades de aprendizagem e de desenvolvimento da pessoa com DI (CARVALHO; CARVALHO; COSTA, 2011).

Sabe-se que as pessoas com DI sempre foram vítimas de preconceitos, sendo vistas como aquelas que necessitam de ajuda, vivendo isoladas (em suas casas ou instituições), não sendo ouvidas em seus interesses e necessidades, sempre sendo representadas pelos seus familiares ou responsáveis. Segundo Aranha (2001), até ao século XVIII, a DI era vista como uma doença mental que só poderia ser tratada através da medicina. Nesse período, as pessoas com deficiência eram retiradas das suas famílias e colocados em instituições, permanecendo apartadas da sociedade, fosse sob a forma de proteção, de tratamento ou de processo educacional.

Considerando os possíveis comprometimentos de uma pessoa com DI e as prováveis desvantagens relacionadas às oportunidades de direitos, autonomia financeira e qualidade de vida, frente a outros membros da sociedade, tem-se proporcionado, no interior das sociedades mundo afora, ações que visam à satisfação de necessidades dessas pessoas (PASSERINO; MONTARDO, 2007), o que se tem denominado de “inclusão social”. A inclusão de pessoas com DI está no bojo de uma sociedade igualitária para todos, de forma que possam se adaptar

e ter um desenvolvimento social, assim como as pessoas sem DI (PASSARINO; MONTARDO, 2007). Uma das causas mais conhecidas de DI é a Síndrome de Down cujas as características são destacadas na seção seguinte.

## 2.2 SÍNDROME DE DOWN (SD)

A Síndrome de Down (SD), descrita em 1866 por John Langdon, caracteriza-se por uma alteração no cromossomo 21. Há três tipos possíveis que levam a esse quadro: trissomia do cromossomo 21, translocação e mosaïcismo. A trissomia 21 é a forma mais comumente observada (95% dos casos) e caracteriza-se pela 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. O mosaïcismo, de ocorrência muito rara, manifesta-se quando apenas algumas das células têm o cromossomo 21extra (SCHWARTZMAN, 2003; BRASIL, 2013).

As causas da SD ainda não estão definidas; no entanto, o principal fator de risco é a idade materna avançada. A literatura indica o aumento exponencial da incidência da SD em mães a partir dos 35 anos, chegando a um caso para cada 30 nascidos vivos em mães com mais de 45 anos. Contudo, esse fator não descarta a possibilidade de incidência da síndrome em bebês com mães mais jovens (SILVA; DESSEN, 2002; MOORE; PERSAUD, 2008; SIMÕES *et al.*, 2016). Apesar de não existir no Brasil uma estatística específica sobre o número de pessoas com SD, estima-se que haja 270 mil pessoas com a síndrome (LEITE; LORENTZ, 2011).

Geralmente, observam-se na SD hipotonia muscular, com desenvolvimento mais lento, com atraso na aquisição da linguagem, dificuldades de aprendizagem e outras condições que variam de acordo com a pessoa e o meio em que se insere (RANGEL; RIBAS, 2011; BRASIL, 2013). A propósito, a SD recebe o código Q-90, na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), estando classificada no capítulo das malformações, deformidades e anomalias cromossômicas. Ressalta-se que na CID-10 está contemplada, exclusivamente, a patologia principal que compõe o diagnóstico clínico de uma pessoa; complementarmente a ela, tem-se a CIF – que descreve a saúde e os variados estados relacionados a ela (BRASIL, 2013); porém, nesta tese, esta não será utilizada enquanto sistema classificatório, mas sim como concepção ampliada da saúde.

Segundo Pueschel (2003), as pessoas com SD possuem características físicas específicas que podem ser observadas, imediatamente, para fazer o diagnóstico clínico. Em geral, as características típicas da síndrome são:

Inclinação das fendas palpebrais; pequenas dobras de pele no canto interno dos olhos; língua aumentada e proeminente; achatamento da parte de trás da cabeça; ponte nasal achatada; orelhas menores; boca pequena; tônus musculares diminuídos; ligamentos soltos; mãos e pés pequenos; pele na nuca em excesso; palma da mão com uma linha cruzada (linha simiesca); distância entre os dedos do pé aumentada. Frequentemente estas crianças apresentam malformações em órgãos desde seu nascimento: As principais são as do coração, atingindo 30% dos portadores de SD; malformações do trato gastrointestinal, como estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal, e doença de Hirschsprung; perda auditiva condutiva; problemas de visão; alguns tipos de leucemia têm maior incidência crianças com SD; pessoas com SD desenvolve as características neuropatológicas da doença de Alzheimer em uma idade muito mais precoce (PUESCHEL, 2003, p. 58).

Fisiologicamente, destacam-se as anomalias congênitas do coração (afeta 30% a 60%) que ocorrem no septo ventricular e no canal atrioventricular e podem ser corrigidas por cirurgia no primeiro ano de vida. A cardiopatia congênita é a maior causa de morbidade e mortalidade nos primeiros dois anos de vida (STOLL *et al.*, 1998; MALT *et al.*, 2013).

Muitas pessoas com SD desenvolvem problemas na tireoide; hipotireoidismo congênito pode ser até 28 vezes mais frequente que na população sem a síndrome. A audição é outra função que pode ser comprometida – afetando cerca de 50% a 60% das crianças com SD, levando a dificuldades para aprender a falar e a seguir instruções. A visão também pode estar prejudicada pela presença de cataratas, nistagmo, estrabismo e miopia (MAUERBERG-DECASTRO, 2011; LORENA, 2012; ZÚÑIGA; RAGGIO, 2015).

Segundo Sherrill (2004), 75% das pessoas com SD morrem de pneumonia, situação que pode ser explicada pelos poucos mecanismos de defesa que apresentam nos pulmões e pela parede torácica demasiado elástica e com pouco músculo (CORRETGER *et al.*, 2011). A baixa imunidade gera frequentes infecções, principalmente de orelha média, infecções respiratórias e no trato gastrointestinal, aparecendo proporcionalmente com o aumento da idade (MALT *et al.*, 2013). As doenças autoimunes, também, são mais frequentes nessa população do que na população em geral (COSSARIZZA *et al.*, 1990; RIBEIRO *et al.*, 2003; GOLDACRE, 2004; LOBE *et al.*, 2016). Devido às alterações autoimunes, também é muito recorrente o aparecimento de alterações periodontais, como gengivite e periodontite (SMITH, 2001; CAVALCANTE *et al.*, 2009).

A prevalência de obesidade nas pessoas com SD também é alta, em torno de 31 a 47%. É comum encontrar doenças metabólicas de lipídios, como elevado índice de colesterol LDL e

triglicerídeos e baixo índice de HDL. Porém, a prevalência de aterosclerose é menor que na população geral (VIS *et al.*, 2009). A prevalência de diabetes pode ser até quatro vezes mais comum em pessoas com a síndrome (MALT *et al.*, 2013).

A prevalência de doença celíaca é elevada em pessoas com SD, sendo relatada uma variação de 3,2 a 10,3% (BONAMICO *et al.*, 2001; BOOK *et al.*, 2001; NISIHARA *et al.*, 2005; LUFT; MELO, 2006). Complicações gastrointestinais estão presentes em 70% dos casos, como disfagia, diarreia, obstipação, cálculos biliares, acalasia e alterações no fígado (MOORE, 2008). Alterações dermatológicas também são mais prevalentes, como dermatite atópica, vitiligo, infecções fúngicas de pele e unhas e eczema seborreico (ESBENSEN, 2010).

Com relação ao câncer, crianças têm maior risco de desenvolver leucemia, enquanto homens têm maior risco de desenvolver câncer de testículo. Todavia, as pessoas com SD têm risco reduzido de apresentar tumor sólido (MALT *et al.*, 2013).

Também há maior frequência de epilepsia. Um estudo feito na Dinamarca encontrou prevalência de 17% em pessoas com SD (JOHANNSEN *et al.*, 1996); já estudos - japonês e chinês - encontraram prevalência de 1,4 a 1,6%, respectivamente, o que se assemelha a prevalência na população geral (THIEL; FOWKES, 2004).

Quanto ao sistema musculoesquelético, pessoas com SD exibem hipotonia muscular que pode ser atenuada quando trabalhada corretamente desde a infância, levando que a flacidez muscular diminua com a idade. O fato de possuírem ligamentos fracos e uma aparente folga das articulações acaba por afetar a função do pé, razão pela qual essas pessoas têm pés planos e caminham de uma forma mais desajeitada (SHERRILL, 2004).

No que tange ao desenvolvimento motor e, de uma forma geral, verifica-se um atraso no que diz respeito às competências motoras básicas, como o desenvolvimento postural, o equilíbrio e a força; geralmente, uma criança com SD começa a caminhar por volta dos quatro anos de idade. O equilíbrio é uma habilidade que essas pessoas podem desenvolvê-lo com um a três anos de atraso em relação a outras pessoas com o mesmo nível de comprometimento intelectual. Ainda, possuem vulnerabilidade para desenvolver osteoporose, devido à diminuição do tônus e força muscular, limitada atividade física e condições autoimunes (MALT *et al.*, 2013).

O desenvolvimento do controle manual também é diferente quando comparado com o das crianças sem a síndrome. Tal condição está associada ao fato de terem membros superiores curtos, mãos e dedos pequenos e maior suscetibilidade a problemas de visão (SHERRILL, 2004).

No nível psicológico, as crianças com SD tendem a ser amigas, solidárias, responsáveis e cooperativas; evidencia-se também uma tendência de se tornarem jovens teimosos e sedentários na adolescência; aumentando a taxa de obesidade entre os adultos (MAUERBERG-DECASTRO, 2011). As crianças com SD apresentam um déficit de atenção que compromete a realização e o entendimento de certas tarefas, bem como o desenvolvimento de relacionamentos interpessoais (FALKENBACH, 2003). Além disso, ainda podem apresentar dificuldades no desenvolvimento linguístico, como atraso de linguagem, dificuldades em reconhecer regras gramaticais e sintáticas da língua e também dificuldades na produção oral/fala com um desparelhamento entre a velocidade com que se compreende e o ato de falar propriamente dito. Todas essas dificuldades linguísticas também podem comprometer o desenvolvimento cognitivo (BISSOTO, 2005).

Quanto à sociabilidade/aptidões sociais, tais como cooperação interpessoal e adequação a convenções sociais são relativamente fortes em pessoas com SD, apesar de apresentarem dificuldades no desenvolvimento da linguagem (ANGÉLICO, 2011; MALT *et al.*, 2013). Também apresentam habilidade especial para imitar gestos e mímica (MALT *et al.*, 2013). Porém, embora a maioria das pessoas com SD apresentem essas características, existem os agressivos, agitados, de difícil manejo, irritadiços, desatentos, teimosos e desobedientes (CUSKELLY; DADDS, 1992; DYKENS *et al.*, 2002; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002).

Por volta dos 20 ou 30 anos, evidenciam-se aumento da incidência de ansiedade e de depressão, com sintomas de reclusão, mutismo, alterações psicomotoras, alterações de humor, passividade, perda do apetite e distúrbios do sono. Alucinações associadas a problemas depressivos, também podem aparecer. Transtornos obsessivo compulsivos, com atraso nos movimentos, tiques e respostas de congelamento ocorrem com relativa frequência, principalmente, nas mulheres com SD. Transtornos bipolares e esquizofrenia, por outro lado, são raros (MALT *et al.*, 2013).

### 2.3 ENVELHECIMENTO NA SÍNDROME DE DOWN

A SD é uma alteração genética que contribui para uma expectativa de vida significativamente mais curta em comparação com a população geral (UPPAL; CHANDRAN; POTLURI, 2015). Em 1929, a duração média de vida das pessoas com SD era em torno de nove anos; nos anos noventa do século XX, com o avanço da medicina, dos cuidados familiares e de reabilitação na infância, a expectativa de vida de pessoas com SD tem aumentado nos últimos anos, chegando-se aos 60 anos (YANG, 2002; BITTLES, 2010; MALT *et al.*, 2013; WU, 2013;

BRASIL, 2013). Considera-se que mais de 60% da população com SD viverá mais que 50 anos, 44% chegarão aos 60 anos e 14% aos 68 anos (REIMAND; COPPUS, 2006; BRASIL, 2013). Glasson (2002) estimou que 25% deles viveriam mais de 63 anos. No entanto, o estudo de Mauerberg-Decastro (2011) alertou que o envelhecimento precoce aparece acelerado na SD, podendo a morte ocorrer entre os 50 e 60 anos.

Indiscutivelmente, na atualidade, a população com SD vive mais do que o esperado no passado; contudo, essa população ainda é considerada mais vulnerável quanto ao seu envelhecimento em comparação com a população geral e outros adultos com DI e incapacidades (BUSH; BEAIL, 2004 cit. por BURT *et al.*, 2005), pois manifestam perda acelerada de algumas funções vitais, como, por exemplo, a visão e a audição, bem como apresentam taxas elevadas de problemas de saúde relacionados à obesidade, comportamento sedentário e padrões de nutrição mais débeis (YAMAKI, 2005; HAYES; WOLFE; TRUJILLO; COYLE; KRAMER; MUTCHLER, 2014). Portanto, apesar de a esperança média de vida ter aumentado, esta vem acompanhada de dificuldades cognitivas, comportamentais, emocionais, funcionais ou a uma condição neurodegenerativa (por exemplo, Doença de Alzheimer) que prejudicam ainda mais a longevidade na SD (BECIANI *et al.* 2011).

Estudos classificaram a SD como uma alteração progeróide, indicando um processo de envelhecimento antecipado, este responsável pelo aparecimento de alterações imunológicas, autoimunes e endócrinas, entre outras, em faixa etária precoce quando comparados à população geral (RIBEIRO, 2003; MADAN, 2006). Uma cópia extra do gene da proteína precursora de amiloide, localizada no cromossomo 21, causa o desenvolvimento precoce de Alzheimer, fazendo com que a doença possa aparecer em até 50 anos antes (O'BRIEN; WONG, 2011). Portanto, as pessoas com SD têm mais chance de desenvolver demência precoce, com prevalência de 10% entre 40 e 49 anos, 40% entre 50 e 59 anos e 56% acima dos 60 anos de vida (HOLLAND, 1998; JANICKI, 2000).

Além da Doença de Alzheimer, ainda podem desenvolver outros tipos de alterações neuropatológicas por volta dos 40 anos - as alterações mais pronunciadas são as que ocorrem no lobo frontal e temporal, o que explica as mudanças de orientação espacial, linguagem, fala e interação social observadas em idosos com SD (MALT *et al.*, 2013). Outros fatores também podem contribuir no aparecimento de demência e declínio cognitivo, como, por exemplo, doenças vasculares, reserva cognitiva ou outras alterações genéticas (JONES *et al.*, 2013; MULLINS *et al.*, 2013; ROHN, 2014). Entretanto, um número considerável de idosos com SD não desenvolve demência, o que pode estar ligado ao fato de que as placas amiloides cerebrais

podem não estar relacionadas com o comprometimento cognitivo em algumas pessoas com síndrome, assim como pode haver a decomposição tardia dessa proteína (HARTLEY, 2014).

Pelo exposto anteriormente, pode-se dizer que o envelhecimento das pessoas com SD está colocado e, por isso, é muito oportuno compreender como os profissionais da Saúde e da Educação estão se ocupando deste processo. Lembrando que, de acordo com Neri e Siqueira (2007), os dados disponíveis sobre o processo de envelhecimento das pessoas com DI ainda são escassos. O mesmo pode ser dito com relação às pessoas com SD. Neste sentido, apresenta-se, na seção que segue, um procedimento de avaliação e, conseqüentemente, de cuidado (comumente usados na atenção integral à saúde de idosos), visando-se a aproximação necessária entre o que se preconiza em relação ao idoso sem SD com aquele que a possui.

#### 2.4 AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL (RÁPIDA) DA PESSOA IDOSA E SUAS IMPLICAÇÕES NO CUIDADO A PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

A Avaliação Multidimensional do Idoso (AMI) configura-se como um protocolo que visa avaliar, diagnosticar e elaborar processos de tratamento de pessoas idosas. Segundo Levy (2001), sua elaboração iniciou-se no sistema de saúde inglês, nos anos de 1930, com o desenvolvimento de unidades de avaliação geriátricas para pacientes crônicos. O autor destaca que a constatação do incremento da população idosa nos Estados Unidos também impulsionou a criação de centros especializados em geriatria, com atividade clínica, educacional e de pesquisa, incorporando-se a AMI ou Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa (AMPI) ou Avaliação Geriátrica Ampla (AGA).

A AMI é essencial para a adequada prestação de cuidados de saúde à população em geral, nos idosos em particular, e naqueles mais vulneráveis. A AMI é o esforço sistemático de organizar o grande número de informações advindas do processo investigativo, com a intenção de manejar apropriadamente um idoso com seus complexos e interativos problemas (SIRENA, 2002). Ela pode descobrir problemas que eram atribuídos ao processo de envelhecimento *per si* (“natural do avanço da idade”) e, portanto, não abordados de forma adequada. Esta avaliação envolve o idoso e a família, tendo como principal objetivo a definição do diagnóstico multidimensional e do plano de cuidados (MORAES, 2012).

Por ser um método de diagnóstico multidimensional, a AMI tende a ser interdisciplinar, visando 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). Amaral (2009, p. 791) ressalta que a AMI “incorpora o conceito de que



a avaliação do paciente idoso deve ser diferenciada da avaliação clínica rotineira, pois o idoso não é apenas um adulto mais velho”, por conseguinte, é fundamental que a geriatria se envolva num trabalho com uma equipe gerontológica multidisciplinar. Motta *et al* (2005, p. 22) sintetizam a composição da AMI, da seguinte forma:

- Avaliação biomédica – avaliação clínica com história pregressa, inquérito sobre medicamentos utilizados, avaliação nutricional e de funções sensoriais;
- Avaliação psicológica – funções cognitivas e emocionais;
- Avaliação social - suporte social, familiar, cuidadores, relação com vizinhos;
- Avaliação funcional – desempenho relacionado às atividades de vida diária (AVD) e às atividades instrumentais de vida diária (AIVD).

Na AMI inclui-se também a análise das condições ambientais, ou seja, do ambiente residencial e do acesso aos serviços de saúde (AMARAL, 2009). Segundo Porto (2009, p. 172) a avaliação funcional, enfatizada na AMI, tem como principais objetivos:

- Melhorar a exatidão do diagnóstico;
- Identificar idosos com alto risco de fragilidade e orientá-los;
- Avaliar qualitativa e quantitativamente a capacidade funcional;
- Orientar a decisão de medidas que visam preservar e restaurar a saúde;
- Estabelecer critérios para indicação de internação, alta, institucionalização e reabilitação.

Neste sentido, constata-se a importância dos contextos em que os sujeitos vivem e, assim, a adoção dos princípios da CIF (OMS, 2001) garantindo-se um olhar integral para o sujeito, abordando-o em sua complexidade biopsicossocial. Ressalta-se que a CIF possui uma linguagem padronizada para a descrição da saúde e estabelece uma base científica para o estudo dos determinantes de saúde e de suas condições associadas. Trata-se uma ferramenta que utiliza como critério de avaliação dois grandes domínios: o primeiro relacionado as funções e as estruturas corporais (partes anatômicas e às funções fisiológicas) e o segundo relacionado aos fatores contextuais, ambientais e pessoais/subjetivos (PERES *et al.*, 2018; GOMES *et al.*, 2017; BRASIL, 2013).

Note-se, a partir do que foi descrito, que a AMI incorpora um planejamento de cuidado a longo prazo, incluindo, além da avaliação das funções física e mental, a disponibilidade de suporte sócio familiar, os aspectos ambientais e a necessidade de tratamento de doenças crônicas. Por isso, a importância de ser considerada, também, no cuidado de pessoas com SD envelhecidas, em faixas etárias inferiores aos 60 anos. Por que não, a partir da adolescência?

Destaca-se, a seguir, a Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa (AMRPI) que, como o próprio nome sugere, aborda as mesmas dimensões da AMI. Assim, tem-se, aqui, o intuito de apresentá-la como uma abordagem pertinente de ser usada no cuidado a pessoas com SD praticado em quaisquer serviços de Saúde, especialmente, na APS (BRASIL, 2006a).

Convém destacar que, atualmente, aceita-se que uma porção significativa de pessoas com SD tem suas necessidades de vida/saúde desconsideradas, o que indica que poderiam beneficiar-se de cuidados longitudinais se identificados e manejados adequadamente. Todavia, pode não estar claro, para muitos profissionais, quais as formas mais adequadas de se avaliar e dar seguimento ao cuidado das pessoas com SD para além da infância e, conforme dito anteriormente, se a AMI ou AMRPI proporciona uma atenção otimizada à saúde dos idosos, ela (s) também pode(m) favorecer o cuidado junto às pessoas com SD que envelhecem.

Sabe-se que um plano de cuidado em saúde bem-sucedido deve levar em consideração as condições biológicas e o contexto, ou seja, meio social ampliado – lar, escola, trabalho, lazer, entre outras dimensões da vida humana. Acredita-se, portanto, que esta perspectiva de avaliação (multidimensional) e a conseqüente atenção longitudinal do cuidado devem ser aplicadas às pessoas com SD. Em outras palavras, por meio de uma avaliação multidimensional pode-se sistematizar um grande número de informações e projetar um processo que favoreça manejar apropriadamente os complexos fatores que influenciam o cotidiano de uma pessoa com SD e de sua família.

Segundo Applegate *et al.* (1990) e Rubenstein *et al.* (1991), na forma tradicional de abordagem médica das pessoas idosas há uma tendência de o profissional não identificar as deficiências funcionais (importantes e frequentes), no entanto, a avaliação multidimensional (formal e sistematizada), comprovadamente possibilita o aumento da sobrevida, diminui hospitalizações e custos, bem como melhora o estado funcional. A maior expectativa de vida de pessoas com SD e as especificidades dos problemas de saúde estabelecem, assim, a necessidade de incorporar técnicas apropriadas à prática clínica dos profissionais que atuam com esses sujeitos.

Muitas pesquisas destacam a importância do acompanhamento multiprofissional de pessoas com SD para diminuir a prevalência de complicações (ROIZEN; PATTERSON, 2003; MOELLER *et al.*, 2006; MOELLER *et al.*, 2006; PIKORA *et al.*, 2014). Neste sentido, ao longo dos anos tem-se criado protocolos de atendimento clínico a pessoas com SD. Em 2011, a Academia Americana de Pediatria publicou sua última atualização e, no Brasil, em 2013, foi lançado pelo Ministério da Saúde, o primeiro documento a respeito do cuidado a pessoas com

SD - *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down* (BRASIL, 2013) - ressaltando-se que são diretrizes e não exatamente procedimentos de atenção educacional e em saúde.

No sentido acima, pode-se destacar, então, que há carência de métodos (instrumentos) que auxiliem no cuidado a pessoas com SD; estes precisam ser aceitos (ou minimamente conhecidos) pelos profissionais que acompanham tais pessoas. Outro aspecto que precisa ser destacado refere-se ao registro claro/objetivo do estado funcional do sujeito, elaborado de modo a ser capaz de revelar informações úteis a respeito das condições e das mudanças que ocorrem ao longo da vida das pessoas com SD, para que se possam prospectar as intervenções mais adequadas.

Associadamente aos avanços técnicos e científicos tem-se os avanços ético-políticos. Lembra-se, aqui, que é recente, no Brasil, as políticas que se ocupam das pessoas com deficiência, visto que são recentes as garantias constitucionais que valorizam a condição de cidadania dessas pessoas. É somente a partir da Constituição Federativa, de 1988, que a sociedade brasileira passa a gozar da condição de viver em um país democrático de direito e de bem-estar social (BRASIL, 1988). Sabe-se, por exemplo, que o movimento “Educação para Todos” (BRASIL, 1990c) focalizou a profunda desigualdade entre grupos sociais, que caracterizava o final do século passado, e conduziu os dirigentes mundiais a adotarem compromissos políticos com os denominados grupos vulneráveis (historicamente excluídos ou em risco de exclusão educacional). Portanto, nas seções que seguem (2.5 e 2.6) destacam-se as políticas educacionais e de saúde vigentes no Brasil, visando complementar a reflexão que se tem realizado nesta tese.

## 2.5 POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO E EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL

A constituição Brasileira de 1988 garante a todo o cidadão o direito à liberdade e igualdade, o que significa que as pessoas com deficiência têm as mesmas oportunidades que aquelas sem deficiência. Segundo Sasaki (1997), o movimento de inclusão começou por volta de 1985 nos países mais desenvolvidos e tomou impulso na década de 1990 nos países em desenvolvimento; configurando-se fortemente nos primeiros dez anos do século XXI, em todos os países.

No Brasil, a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994) e a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDBEN (BRASIL, 1996), representam o marco inicial em relação à educação inclusiva, quando ambas enfatizam o direito de todos à educação, inclusive das crianças e jovens com deficiências intelectual e múltipla. A LDBEN, nº 9.394 (BRASIL, 1996),

dispõe que os profissionais da educação devem atender os objetivos dos diferentes níveis e modalidades de ensino, assim como precisam considerar as particularidades e as características de cada educando. A referida Lei ainda menciona que as instituições de ensino superior devem manter programas de educação continuada para os profissionais da educação dos diversos níveis do sistema educacional brasileiro.

A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência foi regulamentada em 1999 (BRASIL, 1999) e salienta a necessária articulação entre as diferentes instituições sociais para uma efetiva inclusão das pessoas com deficiência, ou seja, nessa política estão dispostas ações para além das mudanças curriculares e da formação em serviço; há indicativo de que é preciso implementar a política, levá-la aos usuários e experienciá-la de modo capilarizado, produzindo locais aptos (torná-los acessíveis) para atender as necessidades das pessoas com deficiência. Na sequência, têm-se as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001) que complementam o ideário da inclusão ressaltando que o acesso à educação formal é o alicerce para vida social, capaz de ampliar a cultura, estender a cidadania, construir saberes para o trabalho.

A partir desses pressupostos surgiram muitas dificuldades e resistências para a implantação destas práticas. Tanto a Educação Especial quanto o Ensino Regular necessitaram (e ainda necessitam) de mudanças para efetivarem esta ação, pois a Lei assegura, por exemplo, o direito de o estudante com deficiência matricular-se na escola que preferir. Portanto, as escolas precisam adotar uma nova postura, isto é, assegurar no Projeto Político Pedagógico, ou seja, nos seus currículos, nas suas metodologias de ensino e de avaliações - ações que favoreçam a inclusão escolar e as práticas educativas diferenciadas para que, assim, ocorra a verdadeira oportunidade para todos. Inclusive, destaca a inclusão de jovens e adultos com deficiências nas salas de Educação de Jovens e Adultos (EJA). Espera-se, portanto, uma prática que busque democratizar o acesso e assegurar a permanência na escola, bem como garantir a qualidade do ensino para todos, realizando projetos e situações de ensino que possibilitem a estes jovens gozarem do direito à igualdade e, ainda, possibilitar que se perceberem capazes de aprender, de produzir e de se integrar ao mundo da leitura e da escrita, com igualdade de condições.

Anos mais tarde, veio a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEEPI - (BRASIL, 2008) configurando-se como no paradigma fundamentado na concepção de direitos humanos de equidade formal. Tal política marca importantes avanços na área da Educação Especial. De acordo com a PNEEPI, assegurar a intersetorialidade na implantação de políticas públicas é garantir que a pessoa com deficiência possa transitar em diferentes cenários sociais e mantendo sua dignidade.

O Plano Nacional de Educação (Lei nº 13.005/2014), iniciado em 2010, levou quatro anos de tramitação para a aprovação final em virtude das discussões sobre o repasse financeiro, portanto, a sua vigência é até 2024. Este Plano está pautado em 20 metas e diversas estratégias; a Educação Inclusiva aparece timidamente e de forma transversal no texto; recebe ênfase na meta 4, a qual conta com 19 estratégias. A meta 4 consiste em:

Universalizar, para a população de quatro a 17 anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (BRASIL, 2014, p. 11).

Em 2015, surge a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) que dispõe como dever de o Estado assegurar à pessoa com deficiência o direito à Educação e à Saúde, dentre outros. Também, refere a oferta de uma rede de serviços articulados, ou seja, a necessidade de haver uma atuação intersetorial, nos diferentes níveis de complexidade dos sistemas de Educação e de Saúde, respeitando-se, sobretudo, os territórios e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Quanto à educação da pessoa com SD, pode-se dizer que ainda se tem uma visão estreita acerca das condições de aprendizagem destas pessoas. A concepção tradicionalmente configurada da SD está marcada por suposições que dizem respeito à ineficiências e/ou incapacidades, sejam elas cognitivas, afetivas e/ou motoras. É importante que os trabalhadores da Educação e da Saúde (e também a população em geral) tenham mais conhecimento sobre os aspectos físicos e intelectuais envolvidos nesta síndrome, pois uma das maiores barreiras a inclusão social dessas pessoas ainda é o preconceito gerado pela falta de informação.

De acordo com Mills (1999), o processo de educação de pessoas com SD é difícil. Em suas palavras: “uma característica que define essa população é a dificuldade no processo de aprendizagem, mais ou menos generalizada. Isto afetaria todas as capacidades, autonomia, linguagem, interação social, motricidade etc., em maior ou menor grau” (MILLS, 1999, p. 245). No entanto, o autor afirma que tais pessoas têm capacidade para progredir em diferentes aspectos, desde que sejam bem acompanhadas e estimuladas pelos profissionais das escolas; as pessoas com SD apresentam um processo de aprendizagem mais lento, o que reforça a necessidade de implementar estratégias condizentes com a realidade do educando.

Defende-se, nos últimos anos, que colocar a pessoa com SD desde cedo na escola possibilita uma aprendizagem mais significativa e um desenvolvimento mais rápido, além do aumento de suas capacidades.

O tratamento da SD progrediu de maneira notável ao longo de décadas. Seu tempo de vida aumentou dramaticamente com a melhoria dos cuidados médicos, e a educação e o cuidado das pessoas com essa síndrome também melhoraram marcadamente. Durante muitos anos, considerava-se que as crianças com SD não tinham potencial para aprender. Negada a oportunidade para aprenderem, pareciam confirmar a errônea baixa estima da sociedade a respeito de suas capacidades. Felizmente, o mundo atual é diferente para as crianças com SD (KOZMA, 2007, p. 37).

É importante ressaltar que as pessoas com SD têm condições de acompanhar a escola, mas isso dependerá de vários fatores, entre os quais, cabe aqui pontuar, a organização do trabalho pedagógico. A situação de desvantagem intelectual da pessoa com SD foi sempre associada ao estigma de inferioridade, da incapacidade, da discriminação. Tais preconceitos assentam-se num padrão de julgamento social que valoriza um conjunto de expectativas normativas sobre o ser humano (PIMENTEL, 2012). Essa visão encontra-se difundida, na sociedade e no meio escolar, em parte, pela falta de conhecimento e/ou investimento educacional adequado.

(...) as crianças com SD necessitam de uma ação educativa adequada para atender suas necessidades educativas especiais. Não há como implementar processos de inclusão que visem de fato uma escolarização de qualidade, sem levar em conta as características da criança com deficiência (VOIVODIC, 2004, p.18).

Nessa perspectiva, o professor ao selecionar as estratégias de ensino, deve conhecer o aluno, para que programe suas aulas de acordo as necessidades apresentadas por ele. Esse é um fator fundamental para que o processo de aprendizagem aconteça. “Para garantir o processo de aprendizagem das pessoas com SD sugerem-se adequações nos planos de ensino e no tempo estipulado pelos programas escolares convencionais” (BARBY; GUIMARÃES; VESTENA 2017, p. 1).

A legislação é clara quando coloca que a inclusão escolar é para todos aqueles que se encontram à margem do sistema educacional, independentemente da idade, gênero, etnia, condição econômica ou social, condição física ou intelectual. Os estudos na área da Educação também são indicativos do potencial de desenvolvimento quando há inclusão efetiva. Assim, frente a tais considerações, conclui-se que há avanços significativos na área educacional no que se refere ao acesso no ensino regular, no entanto, também se observa que, ainda, há muito a fazer para que se ocorram avanços na qualidade educacional para as pessoas com deficiência.

Convém, neste ponto da argumentação, destacar as demais políticas referentes às pessoas com deficiência – de modo a complementar o dimensionamento dos significados que compõem o universo cultural no qual as pessoas com deficiência estão inseridas.

## 2.6 POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E AS POLÍTICAS INTERSETORIAIS

No setor Saúde, destaca-se, de entrada, a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 que instituiu o Sistema Único de Saúde – SUS - (BRASIL, 1990b) regido pelos princípios filosóficos da universalidade de acesso, da equidade e da integralidade à saúde. Para efetivar os princípios filosóficos existem os operacionais – descentralização, regionalização e controle social, indicados pela Lei 8.142 (BRASIL, 1990d).

Sustentando-se nos princípios do SUS – equidade, integralidade, universalização, descentralização e participação popular - pode-se dizer que toda instituição de saúde tem o compromisso de atender com qualidade técnica e resolutividade as necessidades dos usuários em quaisquer serviços de saúde. No SUS a assistência à saúde é organizada em níveis de complexidade crescente, descritos, geralmente, como a Atenção Primária à Saúde (APS), Secundária (ASS) e Terciária (ATS) (NASCIMENTO; OLIVEIRA, 2010; BRASIL, 2012a). No Brasil os termos “Atenção Primária” e “Atenção Básica” são utilizados como sinônimos, ambos representando conceitualmente o primeiro nível de atenção à saúde (MELLO; FONTANELLA; DEMARZO, 2009).

Entende-se que APS se constitui como a porta de entrada dos usuários e, que ali deveriam ser atendidos a maioria dos problemas e necessidades da população, filtrando o acesso a níveis de maior complexidade, como hospitais e serviços especializados, somente encaminhados quando necessário (CORREA *et al.*, 2011). Portanto, desde a APS tem-se a garantia da assistência a pessoas com deficiência. No entanto, vale ressaltar que para garantir o acesso universal à saúde, tem que haver articulação entre o regulamentado (legislado), o contexto local (como está organizado o sistema nos municípios brasileiros) e o preparo das equipes de saúde (capacitação dos trabalhadores).

No que tange aos cuidados de saúde relacionadas às pessoas com deficiências, tem-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência - PNSPPD (BRASIL, 2008), emitida 18 anos após a Lei Orgânica. A PNSPPD visa proteger a saúde e prevenir agravos das doenças em pessoas com deficiências, apresentando como diretrizes: i) Promoção da qualidade de vida; ii) Prevenção de deficiências; iii) Atenção integral à saúde; iv) Melhoria dos

mecanismos de informação; v) Capacitação de recursos humanos; vi) Organização de funcionamento dos serviços de atenção às pessoas com deficiências em rede.

Ainda, traz a importância das equipes de APS, sobretudo, dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) na identificação da situação de saúde e de seus determinantes, já que este nível de atenção à saúde tem maior possibilidade de capilarização. A PNSPPD ressalta que os ACS são conhecedores do modo de viver, ou seja, de como é o contexto histórico-cultural das pessoas por eles acompanhadas e de como suas condições de vida influenciam no processo saúde-doença, já que são trabalhadores que desenvolvem ações dentro de um território adscrito, adentrando as residências e estabelecendo fortes vínculos com as pessoas, famílias e comunidades. Por tais características é que a APS do município de Santa Maria configurou-se como um dos campos de coleta de dados desta pesquisa e, por isso, a Política Nacional de atenção Básica (PNAB) será destacada na próxima seção.

Visando garantir o atendimento integral e equânime às pessoas com deficiências, em 2011, criou-se o Plano “Viver Sem Limite” por meio do Decreto 7.612 (BRASIL, 2011), com a participação de mais de 15 ministérios e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Tal Plano tem como objetivo promover, por meio da integração e da articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos da pessoa com deficiência e, para cumpri-lo, foi prevista uma Rede Articulada de Ações que envolve as diferentes esferas sociais, visando à participação das pessoas com deficiências e o acesso das mesmas aos diferentes serviços obrigatórios e essenciais à manutenção da vida social. O Plano “Viver sem Limite” apresenta quatro grandes frentes de atuação: 1) Acesso à Educação; 2) Inclusão Social; 3) Acessibilidade; 4) Atenção à Saúde. Em cada uma das frentes são destacadas ações específicas para atingir a um número cada vez maior de pessoas com deficiências, nas diferentes esferas sociais (BRASIL, 2011).

Dando seguimento às ações voltadas para a pessoa com deficiência foram instituídas, no âmbito do SUS, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD), por meio da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, do Ministério da Saúde, que tem como objetivo ampliar o acesso, qualificar o atendimento em saúde, promover a vinculação das pessoas com deficiências e suas famílias aos pontos de atenção à saúde e garantir a articulação e a integração desses pontos nos territórios (BRASIL, 2012b). A RCPCD prevê que os cuidados a essas pessoas devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada (em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências), a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, que, articulados entre si,



garantem a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos pontos de atenção (BRASIL, 2012b).

Ainda pertinente aos aspectos legais que visam assegurar os direitos às pessoas com deficiência, tem-se a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015) que determina como promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

No intuito de resumir a cronologia das políticas de Saúde e de Educação, apresenta-se a seguir o **Quadro 1**, para que se possa visualizar, em paralelo, os documentos legais dispostos que asseguram atenção às pessoas com deficiências.

**QUADRO 1** - Políticas de Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiências e Políticas Públicas de Educação Inclusiva de 1988 a 2015.

<b>Documento legal</b>	<b>Saúde</b>	<b>Educação</b>
<b>Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988)</b>	Art.196 – A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.	Art.5º - Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade nos termos seguintes: [...]
<b>Declaração Mundial sobre Educação para Todos (BRASIL, 1990)</b>		Art. 3 - Universalizar o acesso à Educação e promover a equidade. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo.
<b>Lei nº 8080 (BRASIL, 1990)</b>	Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Art.1º- Esta lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.	
<b>Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994)</b>		Proporcionar às pessoas com deficiências, as mesmas condições e oportunidades sociais, educacionais e profissionais, assim como para

		qualquer outra pessoa, bem como o respeito que deve existir para com as diferenças de qualquer pessoa, respeitando-se a individualidade de cada um. Propagar o conceito de inclusão no contexto da educação comum.
<b>Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996)</b>		Estabelece as <b>Diretrizes e Bases da Educação Nacional</b> . Processo de inclusão garantido na rede regular de ensino.
<b>Portaria nº 1.060 (BRASIL, 2002)</b>	Aprova a <b>Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência</b> . Tem como objetivo a reabilitação da pessoa portadora de deficiência, a proteção a sua saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade e a efetiva participação da sociedade.	
<b>Portaria nº 1.635 (BRASIL, 2002)</b>	Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIASUS, procedimentos relacionados à deficiência intelectual e/ou distúrbio do espectro autista.	
<b>Portaria nº 2.073 (BRASIL, 2004)</b>	Institui a <b>Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva</b>	
<b>Decreto nº 186 (BRASIL, 2008)</b>		Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu protocolo facultativo. O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.
<b>Portaria nº 3.128 (BRASIL, 2008)</b>	Define que as <b>Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual</b> sejam compostas por ações na Atenção Básica e Serviços de Reabilitação Visual.	
<b>Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008)</b>		Tem como objetivo o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas

		escolas regulares, e orienta os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, garantindo a transversalidade da educação especial em todos os níveis, o atendimento educacional especializado, a formação de professores e profissionais da área para o atendimento educacional especializado, a participação da família e da comunidade, e a acessibilidade mobilidade e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação.
<b>Decreto nº 7.612 (BRASIL, 2011)</b>	Institui o <b>Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limites</b> . Com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.	
<b>Portaria nº 793 (BRASIL, 2012)</b>	Institui a <b>Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência</b> , por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	
<b>Lei 13.005 - Plano Nacional de Educação 2014-2024 (BRASIL, 2014)</b>		Suas 20 metas conferiram ao País um horizonte para o qual os esforços dos entes federativos e da sociedade civil devem convergir com a finalidade de consolidar um sistema educacional capaz de concretizar o direito à educação em sua integralidade, dissolvendo as barreiras para o acesso e a permanência, reduzindo as desigualdades, promovendo os direitos humanos e garantindo a formação para o trabalho e para o exercício autônomo da cidadania.
<b>Lei nº 13.146 (BRASIL, 2015)</b>	Institui a <b>Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com</b>	Institui a <b>Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com</b>

	<p><b>Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).</b></p> <p>Art.18 - Assegura a atenção integral à saúde pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade por intermédio do SUS, garantindo acesso universal e igualitário.</p> <p>§ 3º - Aos profissionais que prestam assistência à pessoa com deficiência, especialmente em serviços de habitação, deve ser garantida capacitação inicial e continuada.</p> <p>Art.25 – Os espaços dos serviços de saúde, tanto públicos quanto privados, devem assegurar o acesso da pessoa com deficiência, em conformidade com a legislação em vigor, mediante a remoção de barreiras, por meio de projetos arquitetônicos, de ambientação de interior e de comunicação que atendam às especificidades das pessoas com deficiência física, sensorial, intelectual e mental.</p>	<p><b>Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).</b></p> <p>Art. 27 – A educação constitui um direito da pessoa com deficiência, assegurados ao sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.</p> <p>Parágrafo único: É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.</p>
--	---	--

Fonte: Elaborado pela autora desta Tese, 2020.

Apesar dos avanços legais, as pessoas com deficiências, especialmente, as com SD ainda sofrem com o preconceito, a discriminação e a invisibilidade social. Segundo dados da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) (BRASIL, 2009), tal situação se dá pela dificuldade que a sociedade tem em aceitar e conviver com as diversidades. Enfim, acredita-se que uma forma de contribuir para que ocorram as mudanças na base da sociedade brasileira referentes à inclusão e aos cuidados ampliados de saúde junto às pessoas com deficiência, em especial, das pessoas com SD é investigar e atuar em campos onde vivem as pessoas. Neste sentido, a APS configura-se local privilegiado disso acontecer.

## 2.7 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NO CUIDADO A PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

A APS tem como objetivo desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e na autonomia das pessoas, bem como nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (BRASIL, 2012a). A partir de 1994, no Brasil, a APS foi reestruturada e reorganizada com a implantação do Programa de Saúde da Família (PSF), que passou a ser

denominado em 1999 de Estratégia de Saúde da Família (ESF) (NASCIMENTO; OLIVEIRA, 2010).

A ESF como componente estruturante do sistema de saúde brasileiro, tem provocado um importante movimento com o intuito de reordenar o modelo de atenção no SUS. O principal propósito desta é reorganizar a prática da atenção à saúde em novas bases e substituir o modelo tradicional, levando a saúde para mais perto das famílias e, com isso, melhorar a qualidade de vida da população. (BRASIL, 2009, p. 9).

Ressalta-se que APS constitui-se como a porta de entrada preferencial dos usuários no setor saúde e, que ali deveriam ser atendidos a maioria dos problemas e necessidades da população (BRASIL, 2011b). A partir da APS, cria-se uma rede de serviços que se entrelaça aos setores especializados, como Clínicas/Ambulatórios, Centros de Atenção Psicossocial, Hospitais e Laboratórios. Segundo Donabedian (2003) os serviços devem ser oportunos e contínuos para atender a real demanda e serem capazes de assegurar o acesso a outros níveis de atenção.

Considerando-se toda a rede de saúde oferecida pelo SUS, a ESF possibilita avançar em práticas de atenção à saúde com foco na família. Silva, Silva e Bousso (2011, p. 1254) concluem que através do “convívio com as famílias, os profissionais das equipes podem perceber demandas, ansiedades, sofrimentos e também potenciais que antes poderiam ser ignorados”.

O trabalho em ESF requer uma compreensão de elementos teóricos que fundamentam várias disciplinas científicas que procuram entender a complexidade do ser humano, uma vez que a APS enfoca a saúde exatamente a partir da interação dos contextos pessoal, familiar e sociocultural (CENTA; ALMEIDA, 2003).

Os recursos humanos que atuam na ESF são organizados a partir do trabalho em equipe multiprofissional, composta, minimamente, por um médico generalista, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem, quatro a seis agentes comunitários de saúde, um odontólogo e um auxiliar em saúde bucal e/ou um técnico em saúde bucal. (OLIVEIRA; MORETTI-PIRES; PARENTE, 2011, p.540).

A equipe multidisciplinar é fundamental para realizar uma assistência integral. A mudança do modelo de atenção pode ser um desafio para os profissionais uma vez que ter a família como foco do cuidado requer mudança de paradigmas. Sabe-se que a SD é uma condição que impõe à pessoa acometida e a sua família, bem como aos trabalhadores de saúde, múltiplos desafios adicionais (LUIZ *et al.*, 2008).

Os profissionais de saúde, por sua vez, têm um papel importante a desempenhar junto a estas famílias: de um lado, precisam ajudá-las a reconhecer suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades; e de outro, ao reconhecerem o importante papel da família junto a essas crianças, precisam

efetivamente estar junto com elas, apoiando-as e instrumentalizando-as para que possam, respeitando seus limites e dificuldades, cuidar de seu membro familiar da melhor maneira possível. (UNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007, p. 271).

As pessoas com SD necessitam de cuidados clínicos especiais, o que torna fundamental o trabalho de uma equipe multiprofissional para proporcionar uma melhor qualidade de vida ao usuário. Conforme já dito, a APS não pode se isentar da responsabilidade da assistência a pessoas com SD, ela é parte integrante de uma rede de cuidados; apesar de enfrentar grandes desafios para sua própria consolidação enquanto ordenadora das redes e coordenadora do cuidado.

No sentido acima, é mister que trabalhadores e gestores do SUS, no nível dos municípios, dos estados e da união, empenhem-se para efetivar a prestação de um serviço de qualidade e efetivo para toda a população, incluindo, os mais vulneráveis (por exemplo, pessoas com SD), prezando pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade. Por outro lado, também é fundamental que pesquisadores se envolvam com questões cotidianas dos trabalhadores da saúde para produzirem evidências que auxiliem a concretização das políticas e dos avanços sociais. Por isso, o desenvolvimento desta pesquisa.

### 3 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

#### 3.1 CENÁRIO DESTE ESTUDO

Este estudo foi realizado no município de Santa Maria, situado na região central do Estado do Rio Grande Do Sul, (292 km da capital Porto Alegre); com área de 1.788.121Km<sup>2</sup> (**Figura 1**), dos quais 121.84 Km<sup>2</sup> compõem a zona urbana, com população estimada de 269.740 habitantes. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do município é 0,784; a expectativa de vida da população é de 74,01 anos. Os idosos somam 35.936 pessoas (14% da população); 54.312 pessoas declararam ter algum tipo de deficiência (20,81%) (IBGE, 2010).

Ressalta-se que não há dados disponíveis acerca da quantidade de pessoas com SD, o que confere com a informação da Organização do Movimento Down (2012) de que não existe, no Brasil, uma estatística específica sobre o número de pessoas com SD. No entanto, essa organização estima a existência de 270 mil brasileiros com a síndrome, tomando como base a relação de um para cada 700 nascimentos.

**FIGURA 1** – Localização do município de Santa Maria no Estado de Rio Grande do Sul (RS).



Fonte: Instituto de Planejamento de Santa Maria – RS/IPLAN – 2014.

As instituições que participaram deste estudo caracterizam-se como serviços de Atendimento Educacional Especializado – identificadas como Escolas de Educação Especial (EE - A, B e C) – e a Atenção Primária à Saúde (APS) com e sem Estratégias de Saúde da Família (ESF) – identificadas Unidades Básicas de Saúde tradicionais (UBS 1, 2, 3...) e UBS com Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde (UBS + EACS 1, 2, 3...) e Estratégia de Saúde da Família (ESF 1, 2, 3...).

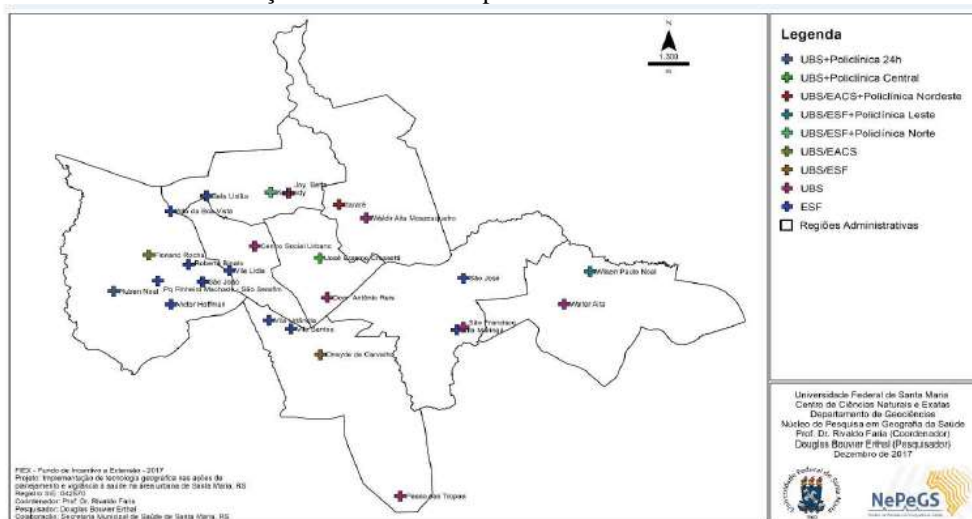
A **EE-A** caracteriza-se como uma escola filantrópica que presta atendimento a pessoas com deficiência. Atualmente, conta com 67 alunos matriculados, os quais participam de oficinas pedagógicas, grupos de convivência (oficinas terapêuticas), de alfabetização e também recebem atendimentos individuais e clínicos em Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Psicopedagogia e Educação Especial.

A **EE-B** é uma organização sem fins lucrativos que presta atendimentos educacionais e clínicos a pessoas com deficiência, tais como: Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Educação Especial. Atualmente, atende aproximadamente 80 pessoas entre oito e 70 anos de idade.

A **EE-C** caracteriza-se como uma entidade beneficente de assistência social, sem fins lucrativos que presta atendimento a pessoas com deficiência nas áreas de Educação e Assistência Social. Atualmente, atende 60 pessoas entre oito e 60 anos de idade. Além de oficinas pedagógicas, são ofertados grupos de convivência/oficinas terapêuticas.

O nível primário do sistema de saúde do município é composto por 32 Unidades Básicas, das quais 12 são UBS tradicionais e 19 unidades com ESF. As unidades são distribuídas nas regiões Norte, Sul, Leste, Oeste e central da cidade (**Figura 2**).

**FIGURA 2** – Rede de Serviços Públicos Municipais.



Fonte: NePeGS/UFSM.

No **Quadro 2**, apresenta-se a distribuição da população e dos serviços de Saúde por região administrativa do município.



**QUADRO 2** – População e serviços de Saúde por região administrativa.

<b>REGIÃO ADMINISTRATIVA</b>	<b>POPULAÇÃO (IBGE, 2010)</b>	<b>SERVIÇOS DE SAÚDE</b>
<b>REGIÃO OESTE</b>	55.133 hab.	ESF Roberto Binato - 2 equipes ESF Alto da Boa Vista – 1 equipe ESF Parque Pinheiro Machado – 1 equipe UBS Rubem Noal Policlínica 24h Rubem Noal ESF São João – 1 equipe ESF Victor Hoffmann – 1 equipe UBS Floriano da Rocha
<b>REGIÃO CENTRO OESTE</b>	22.299 hab.	UBS Centro Social Urbano ESF Lídia – 1 equipe PAM Pronto Atendimento Municipal Flávio Miguel Schneider
<b>REGIÃO CENTRO</b>	59.800 hab.	UBS Erasmo Crossetti Policlínica Central UBS Dom Antônio Reis Centro de Diagnóstico Nossa Senhora do Rosário
<b>REGIÃO NORTE</b>	27.805 hab.	ESF Bela União – 1 equipe UBS – tradicional - Joy Bets ESF Kennedy – 2 equipes UBS + EACS Kennedy
<b>REGIÃO NORDESTE</b>	28.819 hab.	ESF Campestre – 1 equipe UBS + EACS Itararé UBS + EACS Mozzaquatro
<b>REGIÃO LESTE</b>	21.822 hab.	UBS + EACS Walter Aita UBS + EACS Wilson Paulo Noal ESF Wilson Paulo Noal – 1 equipe
<b>REGIÃO CENTRO LESTE</b>	12.176 hab.	UBS São Francisco ESF São José – 2 equipes ESF Maringá – 1 equipe
<b>REGIÃO SUL</b>	18.611 hab.	UBS + EACS Oneyde Carvalho ESF Oneyde Carvalho – 1 equipe UBS Passo das Tropas ESF Santos – 1 equipe ESF Urlândia – 2 equipes

Fonte: CNES/DATASUS/2020; IBGE, 2010.

### 3.2 TIPO DE ESTUDO

Este estudo caracteriza-se como sendo do tipo exploratório, descritivo e documental, com abordagem quali-quantitativa. A pesquisa exploratória permite maior familiaridade entre o pesquisador e o tema pesquisado. Pode envolver levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas experientes no problema pesquisado. Enquanto uma pesquisa descritiva ocupa-se em descrever as características de determinadas populações ou fenômenos. Esse tipo de pesquisa estabelece relação entre as variáveis no objeto de estudo analisado. Variáveis relacionadas à classificação, medida e/ou quantidade que podem se alterar mediante o processo realizado. (GIL, 2008).

Segundo Minayo (2014), estudos quali-quantitativos utilizam-se de dados quantitativos e qualitativos para esclarecer o problema de pesquisa e ambos têm seus próprios recursos de análise. Em outras palavras, uma pesquisa com abordagem quali-quantitativa permite complementação de dados:

A relação entre qualitativo e quantitativo (...) não pode ser pensada como oposição contraditória (...) é de se desejar que as relações sociais possam ser analisadas em seus aspectos mais concretos e aprofundadas em seus significados mais essenciais. Assim, o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente e vice-versa (MINAYO, 2014, p. 247).

A autora supracitada explica que a abordagem quantitativa é ideal de ser usada quando se tem um instrumento de medida utilizável e validado, bem como quando se preocupa com a quantificação do que se pesquisa; já a pesquisa qualitativa tem o interesse em compreender um problema, sendo que os dados representam a perspectiva dos sujeitos que são pesquisados.

O método qualitativo é adequado aos estudos da história, das representações e crenças, das relações, das percepções e opiniões, ou seja, dos produtos das interpretações que os humanos fazem durante suas vidas, da forma como constroem seus artefatos materiais e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2014, p. 57).

Minayo (2014) ressalta, ainda, que as abordagens qualitativas são mais adequadas a investigações científicas de grupos, segmentos delimitados e focalizados, de histórias sob o ponto de vista dos atores sociais e de relações, bem como para análises de discursos e documentos. Portanto, o método qualitativo envolve a empiria e uma sistematização progressiva do conhecimento até que a compreensão da lógica interna do grupo seja desvelada.

Por fim, destaca-se o recurso à fonte de dados secundários que caracteriza uma pesquisa documental. Segundo Gil (2010), a pesquisa documental serve para complementar e enriquecer os dados. Realiza-se por exploração de matérias que ainda não receberam um tratamento analítico – documentos de primeira mão - ou que podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. Geralmente, são encontrados em arquivos de instituições públicas ou propriedades particulares.

Nesta pesquisa foram analisados os documentos institucionais, fichas cadastrais, referentes aos cuidados prestados a pessoas com SD a partir da adolescência, elaboradas nas escolas de EE. A utilização de fichas cadastrais como base de dados foi importante, pois nelas estavam registrados os procedimentos realizados e as informações coletadas durante a investigação diagnóstica e o acompanhamento longitudinal – educacional e/ou da saúde. Ressalta-se que todos os dados retirados das fichas também foram mantidos em sigilo, visto

que as fichas cadastrais têm caráter técnico, legal, sigiloso e científico, bem como possibilita a comunicação entre os trabalhadores e os usuários dos diferentes serviços.

Pretendia-se também acessar os prontuários das unidades de APS, considerando-se que os registros de ambas as áreas poderiam indicar o processo avaliativo e de acompanhamento educacional e clínico das pessoas com SD, bem como a compreensão do nível de articulação do cuidado prestado a estas pessoas. No entanto, não foi possível acessar tais prontuários nas unidades de APS sob alegação (dos responsáveis técnicos das unidades) de que nas UBS tradicionais isso não seria possível devido ao fato de os usuários não serem adstritos e o sistema de registro não ser totalmente informatizado. Por isso, considerando que poderia ocorrer viés na pesquisa, retirou-se a análise dos prontuários da APS, já que as unidades de saúde deste nível de atenção não se caracterizavam como serviços especializados em saúde de pessoas com SD. Portanto, os dados referentes a pessoas com SD, na APS, foram fornecidos pelos trabalhadores, principalmente, pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e/ou por enfermeiros responsáveis técnicos das unidades.

### 3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Participaram deste estudo trabalhadores das escolas de EE e da APS, conforme descrito anteriormente. Assim, a amostra foi por conveniência - técnica que consiste em selecionar uma amostra da população intencionalmente (MINAYO, 2014). Segue em ordem alfabética, a identificação do coletivo de participantes: agentes comunitários de saúde, assistentes sociais, auxiliares de saúde bucal, cirurgiões dentistas, educadores especiais, educadores físicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos, médicos, nutricionistas, técnicos em enfermagem e terapeutas ocupacionais.

Os profissionais foram convidados a participar mediante convite realizado nas reuniões de equipe, ou seja, quando reunidos em seus locais de trabalho e, posteriormente, entrevistados de acordo com agendamento que respeitou a disponibilidade do trabalhador. Por ocasião da entrevista, os trabalhadores afirmaram sua anuência e autorização por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias (uma que ficou em posse do participante e a outra com a pesquisadora). Como critérios de inclusão o trabalhador deveria ser efetivo no serviço há mais de seis meses e, como critério de exclusão, estar em férias, atestado e/ou licença saúde ou interesse.

Os dados referentes a pessoas com SD das escolas de EE foram extraídos das fichas cadastrais, conforme dito anteriormente. A consulta as fichas cadastrais seguiram basicamente

dois critérios de inclusão: ser estudante com SD matriculado nas escolas de EE e este ter idade  $\geq$  a 12 anos, ou seja, a partir da adolescência. Convém dizer que não se considerou necessário realizar a pesquisa nas escolas de Ensino Regular, já que os serviços de saúde pesquisados foram os da APS, fato que implica que as pessoas que não estivessem nas referidas escolas estariam sendo atendidas nas ESF (que realizam cadastramento de todos moradores de um dado território) ou, então, nas UBS convencionais (que atendem indiscriminadamente qualquer cidadão do município).

### 3.4 INSTRUMENTOS E PROCESSO DA COLETA DE DADOS

Considerando que as técnicas de coleta de dados correspondem ao conjunto de regras ou processos utilizados em uma pesquisa, pode-se dizer que este estudo empregou diferentes técnicas em suas diferentes fases, conforme descrito a seguir:

**1ª Etapa** – A coleta de dados desta fase ocorreu durante os meses de setembro de 2018 a julho de 2019. Neste período, a pesquisadora fez contato com o responsável legal ou administrativo das escolas de EE (diretores) e das unidades de APS (coordenadores) de Santa Maria.

Nas escolas de EE, como já se tinha obtido a autorização institucional por ocasião da elaboração do projeto de pesquisa, foi solicitada autorização para iniciar a consulta as fichas cadastrais e, paralelamente, foram sendo agendados os encontros com os trabalhadores. Nas unidades de APS a pesquisadora solicitou, junto aos coordenadores das unidades, autorização para participar de uma reunião de equipe para apresentar a pesquisa (anteriormente autorizada pelo órgão responsável pela integração ensino-serviço-pesquisa), esclarecendo seus objetivos, sua metodologia e solicitando acesso aos prontuários dos usuários com SD com idade  $\geq$  a 12 anos. Também, neste momento, buscou-se realizar o agendamento das entrevistas com os trabalhadores das equipes de saúde. Conforme dito anteriormente, o acesso aos prontuários não ocorreu, de modo que os dados a respeito das pessoas com SD, atendidas pelas equipes foram coletados durante as entrevistas, sobretudo, as realizadas junto aos ACS e enfermeiros.

A coleta de dados nas fichas cadastrais das escolas de EE deu-se por meio de um roteiro (**Apêndice 1**), elaborado especialmente para este estudo, inspirado na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa – AMRPI – (BRASIL, 2006), (**Anexo 1**). Assim, pode-se levantar informações essenciais para o reconhecimento das condições de vida e das necessidades de saúde da população pesquisada – adolescentes com idade  $\geq$  a 12 anos. Além do que prevê a AMRPI, o roteiro continha itens que permitiam identificar as características

sociodemográficas (etnia, sexo, idade cronológica, escolaridade, estado civil e responsável legal) das pessoas com SD, bem como caracterizar as equipes e seus processos de trabalho.

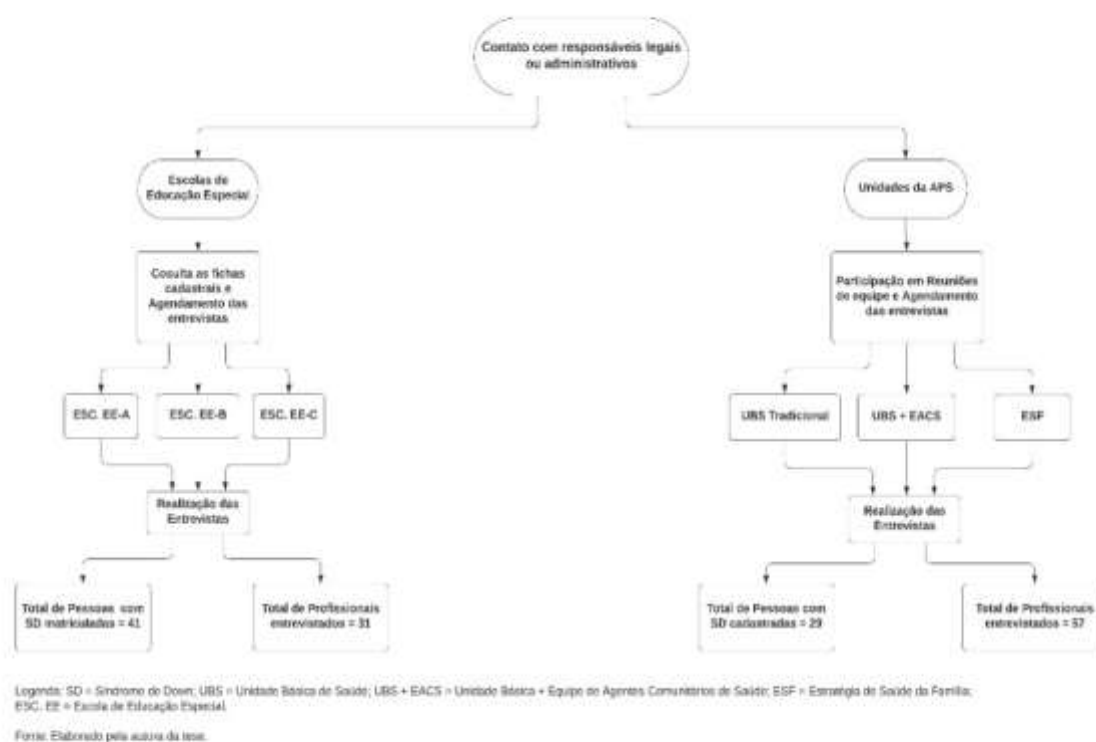
Convém esclarecer que a escolha pela AMRPI ocorreu pelo fato dela ser abrangente e, portanto, compatível com o cuidado integral à saúde das pessoas de quaisquer idades. O instrumento da AMRPI foi desenvolvido para ser usado pelos profissionais das unidades de APS e resume-se à checagem de um número de funções-chaves que podem estar alteradas, mas que, frequentemente, não são pesquisadas quando uma história e um exame físico convencionais são utilizados na avaliação de idosos. Integram a AMRPI testes destinados à avaliação da nutrição, visão, audição, função dos membros superiores e inferiores, função cognitiva, depressão, risco domiciliar para quedas, atividades diárias básicas e instrumentadas, incontinência urinária e fecal e suporte social. São usadas questões breves e tarefas simples de fácil observação, com a finalidade de obter a informação necessária para um apropriado rastreamento, minimizando o tempo gasto na sua aplicação (BRASIL, 2006).

**2ª Etapa** – A coleta de dados desta fase também foi iniciada em setembro de 2018 e se estendeu até julho de 2019. Foram realizados encontros com os trabalhadores das escolas de EE e da APS, utilizando-se um roteiro norteador das entrevistas (**Apêndice 2**), visando facilitar a comunicação entre a pesquisadora e os atores sociais. Segundo Minayo (2014), o roteiro deve servir de orientação para a interlocução, a fim de proporcionar flexibilidade, o que contribui para o surgimento de outras questões relevantes. O roteiro de entrevista foi elaborado pelas pesquisadoras e constou de duas partes: a primeira buscou caracterizar os trabalhadores/sujeitos da pesquisa (sexo, idade, formação, grau de formação, tempo de formação e tempo de atuação na instituição) e a segunda abordou questões pertinentes aos objetivos desta pesquisa, conforme indicado anteriormente e, aqui, reiteradas: conhecimento dos trabalhadores sobre deficiência intelectual, SD, cuidado dispensado às pessoas com SD, experiências de cuidado a pessoas com SD durante a graduação, sondagem sobre a experiência atual junto a adolescentes, adultos e idosos com SD, uso de algum instrumento de avaliação/acompanhamento e considerações sobre o cuidado prestado a tais pessoas pela equipe. Também foi sondado se os trabalhadores conheciam a AMRPI.

As entrevistas foram realizadas individualmente, em local e horário agendados previamente, de acordo com a disponibilidade dos trabalhadores, em espaço cedido pela instituição. Utilizou-se o gravador (MP3), em todas as entrevistas, como forma de garantir a fidedignidade dos depoimentos. O gravador foi utilizado após o consentimento de cada entrevistado, obtido por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (**Apêndice 3**). Cada entrevista durou, em média, 20 minutos. A fim de manter o anonimato dos

sujeitos da pesquisa, cada participante foi identificado com a letra “T” (Trabalhador), seguida de um número correspondente à ordem das entrevistas (T1; T2; T3; e assim por diante).

**Fluxograma 1-** Coleta de dados



### 3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados passíveis de análise quantitativa (dados das fichas cadastrais) foram tabulados, organizados e registrados no programa *Microsoft Office Excel 2010* e, após realizada análise descritiva. No que diz respeito à análise dos dados qualitativos, inicialmente, fez-se a leitura e releitura das entrevistas e, em seguida, foram estruturadas categorias, de acordo com as temáticas que surgiram nas falas dos participantes. Foi utilizada a modalidade de análise do discurso – a do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC):

(...) uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de naturezas verbais, obtidas de depoimentos, artigos de jornais, matérias de revistas semanais, cartas, *papers* de revistas especializadas etc. (LEFEVRE; LEFEVRE; TEIXEIRA, 2000, p. 11).

A utilização desta técnica permite dar conta, de maneira simples e operacional, de impasses comuns aos pesquisadores sociais quanto à análise de material verbal coletado de diversas fontes (LEFÈVRE, 2002). O DSC pretende romper com a forma tradicional utilizada para tabular dados levantados com questões abertas de pesquisa. Portanto, pelo DSC, os discursos não se reduzem a categorias comuns (unificadas pelos pesquisadores), mas em uma (re)-construção textual – elaborada pelo pesquisador - a partir de “pedaços de discursos individuais” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005). É uma técnica de construção do pensamento coletivo que visa revelar como as pessoas pensam, atribuem sentidos e manifestam posicionamentos sobre um dado assunto. Trata-se de um compartilhamento de ideias dentro de um grupo social. Segundo os autores, o DSC configura-se como em um quebra-cabeça de tantos discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular (quantos necessários) para expressar “um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno” (LEFEVRE; LEFEVRE; TEIXEIRA, 2000, p. 11-35).

Os DSC organizam-se em mapas (Instrumentos de Análise do Discurso - IAD) que representam as expressões-chave (EC) e as ideias centrais (IC). As expressões-chave exemplificadoras de ideias centrais semelhantes são organizadas de forma lógica e coerente, compondo um discurso único redigido na primeira pessoa do singular. No caso de depoimentos contraditórios a respeito de uma mesma questão, são elaborados DSC para as falas concordantes e para as falas discordantes.

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS

No que se refere aos aspectos éticos, o projeto desta pesquisa foi registrado junto ao Gabinete de Projetos (GAP) do Centro de Ciências de Saúde (CCS), da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) pelo Sistema de Informação para o Ensino (SIE), sob o número de registro nº 049473. Porém, anteriormente, foi submetido à apreciação do Núcleo de Educação Permanente da Secretaria de Saúde de Santa Maria (NEPS/SMS) e às escolas de EE, para obtenção das autorizações institucionais. Em seguida foi registrado na Plataforma Brasil/enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM. Foi aprovado em 09 de agosto de 2018, sob o parecer nº 2.810.565 (**Anexo 2**). Dessa forma, cumpriram-se os preceitos éticos definidos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS, sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012c).

Conforme dito anteriormente, todos participantes da pesquisa assinaram o TCLE e, a partir da concordância com o termo, realizaram-se as assinaturas, ficando uma via do referido

documento com os entrevistados e outra com a pesquisadora. Foi assegurado o anonimato, bem como ofertada a liberdade de retirarem o TCLE a qualquer momento da pesquisa. No entanto, não houve a desistência de nenhum participante.

Considerou-se que a pesquisa não apresentava riscos diretos aos participantes; mas, mesmo assim, considerou-se que poderia ocorrer algum desconforto por ocasião das entrevistas/relatos dos sujeitos sobre seu trabalho e, caso isso acontecesse, a entrevista seria interrompida. Também, não houve intercorrências desta natureza. Quanto aos benefícios, foi explicitado que estes poderiam ser diretos e indiretos, visto que os participantes desta pesquisa poderiam se servir de novos conhecimentos, quanto contribuir para a construção de outros no campo da Saúde e da Educação referentes à qualidade da atenção às pessoas com SD.

Mencionou-se, ainda, que as informações coletadas seriam utilizadas, única e exclusivamente, para a publicação da pesquisa por meio de artigos científicos e/ou outros produtos técnico-científicos. Todos os documentos gerados nesta pesquisa estão mantidos em local seguro, sob responsabilidade do pesquisador orientador/responsável e, após cinco anos, os dados serão destruídos, conforme o Termo de Confidencialidade (**Anexo 3**).

Por fim, convém dizer que a pesquisadora se comprometeu a dar devolutiva para todas as escolas de EE e unidades de saúde da APS, que participaram desta pesquisa, por meio de reuniões com os responsáveis ou nas reuniões de equipe após a defesa desta pesquisa frente a banca examinadora.



#### 4 - RESULTADOS GERAIS

As **Tabelas 1 e 2** indicam a população com SD encontrada nas instituições pesquisadas, e a categorização dos trabalhadores/participantes, respectivamente. Na sequência, são apresentados quatro artigos, complementando-se os resultados encontrados na pesquisa.

**Tabela 1** - Descritivo da população/pessoas com Síndrome de Down em escolas de EE e na APS (n=70).

Instituição	N de prontuários	%
<b>A</b>	7	10
<b>B</b>	16	23
<b>C</b>	18	25,7
<b>APS</b>	29*	41,3

Legenda: APS – Atenção Primária à Saúde; EE – Educação Especial

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

**Tabela 2** - Descritivo da população/trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57).

Variáveis	N	%
<b>Escolas de Educação Especial</b>		
Educador Especial	7	22,6
Pedagogo	5	16,1
Terapeuta Ocupacional	4	12,9
Fisioterapeuta	4	12,9
Fonoaudiólogo	3	9,7
Psicólogo	3	9,7
Assistente Social	3	9,7
Educador Físico	2	6,4
<b>Atenção Primária à Saúde</b>		
Agente Comunitário de Saúde	26	45,6
Enfermeiro	16	28,1
Médico	6	10,5
Odontólogo	3	5,3
Técnico em Enfermagem	2	3,6
Fisioterapeuta	1	1,7
Fonoaudiólogo	1	1,7
Auxiliar Consultório Dentário	1	1,7
Nutricionista	1	1,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Legenda: APS – Atenção Primária à Saúde; EE – Educação Especial.

## 4.1 ARTIGO 1

## SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE TRABALHADORES DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

### DOWN SYNDROME: CONCEPTIONS OF SPECIAL EDUCATION AND PRIMARY HEALTH CARE WORKERS

#### Resumo

**Objetivo:** Investigar as concepções de trabalhadores de diferentes núcleos profissionais, tanto daqueles com grande experiência no atendimento de pessoas com Síndrome de Down, quanto daqueles com menor experiência. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de abordagem quali-quantitativa, desenvolvido com trabalhadores da área da Educação atuantes em escolas de Educação Especial voltadas a pessoas com deficiência intelectual e os da Saúde atuantes na Atenção Primária de Santa Maria - um município de médio porte do interior do Rio Grande do Sul. Foram realizadas entrevistas junto a tais trabalhadores, entre os meses de setembro de 2018 e julho de 2019, as quais foram transcritas literalmente para organização dos dados, aqui analisados, descritivamente. **Resultados:** Participaram 88 trabalhadores, de ambos os sexos, com predomínio feminino e de diferentes profissões, a saber: Agentes Comunitários de Saúde, Assistentes Sociais, Auxiliares de Consultório Dentário, profissionais em Educação Especial e Educação Física, da Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Pedagogia, Psicologia, Técnico em Enfermagem e Terapia Ocupacional. Os profissionais das escolas de Educação Especial (com maior experiência) apresentaram conhecimentos específicos sobre a síndrome e suas implicações no cotidiano das pessoas com Síndrome de Down, enquanto que os da Atenção Primária à Saúde (como menor experiência) mencionaram as características fenotípicas da Síndrome de Down e as falhas da rede de assistência à saúde a essas pessoas. Embora os profissionais de ambas as áreas tenham referido os prejuízos que a Síndrome de Down pode trazer, também referiram concepções positivas em relação a essa condição, como, por exemplo, o reconhecimento do potencial de desenvolvimento regular das pessoas com a referida síndrome, sustentado por processos terapêuticos/educativos longitudinais e participação da família. **Conclusão:** Constatou-se conhecimento heterogêneo dos trabalhadores da Educação e da Saúde sobre a Síndrome de Down e suas implicações na vida das pessoas com essa síndrome. Foi identificada a necessidade de formação continuada e/ou educação permanente dos trabalhadores dessas áreas para efetivar a inclusão ampliada (escolar e social) das pessoas com Síndrome de Down. **Palavras-chaves:** Síndrome de Down; Educação Especial; Atenção Primária à Saúde; Rede de Assistência à Saúde; Inclusão Social.

#### Abstract

**Objective:** To investigate the conceptions of workers from different professional groups, both those with great experience in caring for people with Down syndrome and those with less experience. **Methodology:** This is a study with a qualitative and quantitative approach, developed with workers in the area of Education working in Special Education schools aimed at people with intellectual disabilities and those working in Health working in the Primary Care of Santa Maria - a medium-sized municipality from the interior of Rio Grande do Sul. Interviews were conducted with these workers, between the months of September 2018 and July 2019, which were literally transcribed for the organization of the data, analyzed here, descriptively. **Results:** 88 workers participated, of both sexes, with a predominance of women and of different professions, namely: Community Health Agents, Social Assistants, Dental Assistants, professionals in Special Education and Physical Education, Nursing, Physiotherapy, Speech Therapy, Medicine, Nutrition, Pedagogy, Psychology, Nursing Technician and Occupational Therapy. Professionals from Special Education schools (with greater experience) presented specific knowledge about the syndrome and its implications in the daily lives of people with Down Syndrome, while those from Primary Health Care (as less experience) mentioned the phenotypic characteristics of Down and the failures of the health care network for these people. Although professionals in both areas mentioned the damage that Down syndrome can bring, they also referred to positive conceptions in relation to this condition, such as, for example, the recognition of the potential for regular development of people with this syndrome, sustained by longitudinal therapeutic / educational processes and family participation. **Conclusion:** There was a heterogeneous knowledge of Education and Health workers about Down syndrome and its implications in the lives of people with this syndrome. The need for continuing training and / or continuing education for workers in these areas was identified in order to effect the expanded inclusion (school and social) of people with Down syndrome.

**Keywords:** Down's syndrome; Special Education; Primary Health Care; Health Care Network; Social Inclusion.

## Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética cujo diagnóstico clínico pode ser realizado nas primeiras horas de vida da criança, pelas suas características fenotípicas e, posteriormente, confirmado por análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase (CAPONE, 2004; SOUZA *et al.*, 2015). É comum a presença de hipotonia muscular, desenvolvimento mais lento - com atraso na aquisição da linguagem e dificuldades de aprendizagem, bem como problemas cardíacos, doenças infecciosas do aparelho respiratório, leucemia, distúrbios da tireoide e outras condições que variam de acordo com a pessoa e o meio em que está inserida (MATTOS *et al.*, 2007; MENDES *et al.*, 2010; RANGEL; RIBAS, 2011; BRASIL, 2013).

Apesar da alta incidência de problemas de saúde que acompanham a SD, verifica-se que com o desenvolvimento de novas práticas, principalmente daquelas relacionadas à prevenção e ao diagnóstico precoce, a expectativa de vida dessa população aumentou de 12 anos em 1940 (PENROSE, 1949) para 60 anos no início do século XXI, em países desenvolvidos (BITTLES; GLASSON, 2004; SOMMER; SILVA, 2008; WISEMAN *et al.*, 2015). Os tratamentos e as terapias vêm contribuindo para o melhor desenvolvimento e desempenho social das pessoas com SD (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000; BRASIL, 2013), permitindo-lhes a experienciar novas situações de vida.

Sabe-se que as últimas décadas foram marcadas por avanços na área da Saúde e da Educação brasileira. Na Saúde, destaca-se a Lei Orgânica de Saúde 8080 (BRASIL, 1990) que prevê a saúde como direito de todos e dever do Estado. Na Educação, tem-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) que também prevê o direito à educação formal de todos os brasileiros, sustentado pelo Estado.

No que tange às pessoas com deficiência, incluindo-se uma parcela das com SD cuja estimativa populacional é de 270 mil brasileiros (LEITE; LORENTZ, 2011; BRASIL, 2013), conta-se com uma série de documentos legais, publicados e gradualmente implementados, que objetivam assegurar a qualidade de vida (MARQUES; NAHAS, 2003; BRASIL, 2013; NASCIMENTO; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2014) e a inclusão social (WUO, 2007; GIACOMINI; MOREIRA; LONDERO, 2015) dessas pessoas.

Poucos estudos junto a educadores têm sido produzidos a respeito de suas concepções acerca da SD apesar de se reconhecer a complexidade do processo de educabilidade de estudantes considerados “especiais” (FRAUNHOFER; TURK; SEDGWICK, 1999; YORK, 1999; GOLDBERG, 2002). Quanto à área da Saúde, não foram encontrados, na literatura

consultada, estudos a esse respeito. Assim, perguntou-se: há diferenças entre as concepções de trabalhadores da Educação Especial (EE), condição ainda presente no município onde este estudo foi realizado, e da Atenção Primária à Saúde (APS), nível que prevê acesso universal à saúde, sobre essas pessoas?

Então, considerando a alta incidência de pessoas com SD e o fato de elas estarem vivendo mais e necessitando de aprimorados cuidados de Saúde e de Educação (para além dos tradicionais cuidados prestados na infância), o presente estudo investigou as concepções de trabalhadores de diferentes núcleos profissionais acerca da SD, tanto daqueles com grande experiência no atendimento quanto daqueles com menor experiência junto à referida população.

## **Metodologia**

Este estudo é descritivo; configura-se como um dos resultados da pesquisa de doutorado, de natureza quali-quantitativa, intitulada – “O cuidado integral à saúde de pessoas com Síndrome de Down: uma análise no contexto da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde” – e desenvolvida junto a trabalhadores de escolas de EE e trabalhadores atuantes na APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem Estratégias de Saúde da Família) de Santa Maria, um município de médio porte do interior do Rio Grande do Sul/RS. Conforme exigências da Resolução 466/2012, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob o parecer nº 2.810.565, de 9 de agosto de 2018.

Como critérios de inclusão, o trabalhador deveria ser efetivo no serviço há mais de seis meses e, como critério de exclusão estar em férias ou afastado no momento da coleta de dados. Os trabalhadores das escolas de EE eram: assistentes sociais, educadores especiais, educadores físicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais e os das unidades de APS - Agentes Comunitários de Saúde (ACS), Auxiliares de Consultório dentário (ACD), cirurgiões dentistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas e técnicos em enfermagem. Ressalta-se que, além das equipes mínimas das unidades com Estratégia de Saúde da Família (ESF), contou-se com a participação de residentes da Fisioterapia, Fonoaudiologia e Nutrição de um Programa de Residência Multiprofissional em Saúde na Atenção Básica da UFSM/Secretaria de Saúde do município de Santa Maria – RS.

Foi aplicado um questionário para a caracterização sociodemográfica dos trabalhadores (sexo, idade, escolaridade, formação profissional, tempo de formação e local de trabalho) e

realizada uma entrevista que abordou questões referentes à i) caracterização da SD; ii) ao desenvolvimento dessas pessoas; iii) às intervenções possíveis de a serem realizadas; iv) à inclusão das pessoas com SD e v) aos principais desafios relacionados ao trabalho com essas pessoas e com suas famílias. Para registrar os dados dos questionários e das entrevistas, foi utilizado um minigravador, sendo os resultados transcritos ortograficamente, tratados e analisados, conforme dito anteriormente.

A coleta de dados teve início a partir do contato com os responsáveis pelos serviços já mencionados, quando foi entregue a carta de apresentação da pesquisa. No caso das escolas de EE apresentou-se a autorização assinada pelo diretor/responsável e em seguida, foi possível iniciar o agendamento da aplicação dos questionários e a realização das entrevistas. Nas APS foram realizadas visitas às Unidades de Saúde, durante as reuniões das equipes, apresentando-se a autorização institucional do órgão municipal responsável pela organização dos processos de ensino-pesquisa-serviços, visando-se obter autorização para agendar a aplicação dos questionários e as entrevistas com os trabalhadores. Deste modo, a coleta foi realizada no ambiente de trabalho conforme disponibilidade dos participantes. O período de coleta foi de setembro de 2018 a julho de 2019. Por ocasião dos encontros com os trabalhadores foi-lhes solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## **Resultados/discussão**

### **1. Conhecendo os participantes do estudo**

Participaram 88 trabalhadores, a saber, 31 trabalhadores das escolas de EE que atendem pessoas com deficiência intelectual (35,2%) e 57 (64,8%) da APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem ESF). Houve predomínio do sexo feminino (90,32%). Pode-se dizer que o perfil dos profissionais atuantes nas escolas de EE não foge à regra dos perfis de profissionais encontrados em outras pesquisas (SILVA, 2001; CERISARA, 2002). Há autores que justificam tais resultados alegando que a função de professor se destaca no contexto das profissões, historicamente, destinadas ao gênero feminino; ressaltam que a área da docência foi uma das primeiras a contar, em uma maior escala, com a participação feminina (RABELO, 2007; SILVEIRA *et al.*, 2017). No que tange à APS, também, houve predominância do sexo feminino entre os trabalhadores, independentemente, da categoria profissional. Tal situação revela o chamado processo de feminização das profissões da saúde e, sobretudo, dos profissionais das

equipes de saúde da família (CAMELO; ANGERAMI, 2007; PINTO; MENEZES; VILLA, 2010).

Os profissionais das escolas de EE encontram-se na faixa etária entre 24 e 68 anos, dado que corrobora o encontrado em outros estudos (CANESQUI, SPINELLI, 2006; GIORDANI et al. 2015). Na APS, constatou-se idades variando entre 23 e 64 anos. Estes valores diferem dos encontrados no estudo de Santos (2012), que identificou maior prevalência de trabalhadores na faixa etária de 30 a 39 anos.

Os trabalhadores pertenciam a diferentes núcleos profissionais, conforme apresentado na **Tabela 1**.

**Tabela 1** – Distribuição dos trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57).

Variáveis	N	%
<b>Escolas de Educação Especial</b>		
Educador Especial	7	22,6
Pedagogo	5	16,1
Terapeuta Ocupacional	4	12,9
Fisioterapeuta	4	12,9
Fonoaudiólogo	3	9,7
Psicólogo	3	9,7
Assistente Social	3	9,7
Educador Físico	2	6,4
<b>TOTAL</b>	<b>31</b>	
<b>Atenção Primária à Saúde</b>		
Agente Comunitário de Saúde	26	45,6
Enfermeiro	16	28,1
Médico	6	10,5
Odontólogo	3	5,3
Técnico em Enfermagem	2	3,5
Fisioterapeuta	1	1,7
Fonoaudiólogo	1	1,7
Auxiliar Consultório Dentário	1	1,7
Nutricionista	1	1,7
<b>TOTAL</b>	<b>57</b>	

Legenda: EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde.  
Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Os participantes apresentaram variado tempo de profissão e de experiência profissional junto a pessoas com SD. O tempo médio de atuação dos trabalhadores nos serviços de EE foi de 13,41 anos (maior tempo 33 anos e menor tempo um ano) e a média de tempo de atuação nestas instituições escolares foi de 6,64 (DP  $\pm$  7,37 anos). Encontrou-se, ainda, 51,6% dos profissionais com mais de 10 anos de experiência na área. Esse dado revela que pouco mais da metade possui experiência significativa na área, ou seja, já ultrapassaram a fase de entrada na carreira (primeiros três anos), considerada como fase de “sobrevivência” ou de “descoberta” (quando o professor vivencia o que se chama de ‘choque do real’), isto é, quando ocorre o confronto inicial com a complexidade da situação profissional (HUBERMAN, 2000).

Nos serviços de Saúde a média do tempo de profissão foi de 14,12 anos (maior tempo 40 anos e menor tempo um ano) e a média de tempo de atuação foi de 8,22 anos (DP  $\pm$  5,97 anos). Pode-se dizer que o tempo de atuação encontrado caracteriza equipes experientes, com capacidade para contribuir de forma produtiva no processo laboral (CAMELO; ANGERAMI, 2007; 2008).

## 2. Conhecendo as concepções dos trabalhadores acerca da SD e das pessoas por ela acometidas

### 2.1 Caracterização da SD

Na **Tabela 2** encontram-se os resultados que destacam as características da SD atribuídas pelos trabalhadores das escolas de EE e da APS.

**Tabela 2** – Distribuição das características da Síndrome de Down segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57).

SERVIÇO	TRABALHADORES	CARACTERÍSTICAS	N	%
Escolas de Educação Especial	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo; terapeuta ocupacional	Condição genética por trissomia do cromossomo 21	5	16,1
	Assistente social; fisioterapeuta; psicólogo	Características físicas	7	22,6
	Educador especial; fisioterapeuta	Problemas cardíacos	5	16,1
	Educador especial; fisioterapeuta; pedagogo; psicólogo	Obesidade	6	19,3
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit psicomotor	7	22,5
	Educador especial; fisioterapeuta;	Déficit comunicacional	6	19,3

	fonoaudiólogo; pedagogo; terapeuta ocupacional			
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Déficit cognitivo	9	29,1
	Assistente social; pedagogo; psicólogo	Comportamento afetuoso	9	29,1
	Pedagogo	Comportamento agressivo	3	9,7
	Enfermeiro; médico	Condição genética por trisomia do cromossomo 21	9	15,8
	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro	Características físicas	6	10,5
	ACS; enfermeiro; médico	Problemas cardíacos	15	26,3
	Médico	Problemas respiratórios	4	7,1
	Médico	Problemas gastrointestinais	3	5,3
<b>Atenção Primária à Saúde</b>	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro; médico	Obesidade	18	31,6
	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit psicomotor	2	2,3
	ACS; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Déficit comunicacional	4	7,1
	ACS; médico	Déficit cognitivo	5	3,5
	ACS; cirurgião dentista; enfermeiro; médico	Comportamento afetuoso	12	21,1
	Enfermeiro; médico	Sexualidade aguçada	2	3,5

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde.  
Fonte: dados da pesquisa, 2019.

Note-se que, muitos trabalhadores referiram a etiologia da SD, sobretudo aqueles que tinham experiência no trabalho com pessoas com a síndrome. Outras características biológicas (problemas cardíacos, respiratórios e gastrointestinais) também foram mencionadas pelos profissionais da saúde - enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos e terapeutas ocupacionais. O que pode ser interpretado como conteúdos destacados/privilegiados durante a formação profissional. A SD apresenta-se com fenótipo bem definido, reconhecido e descrito pela literatura científica (CUNNINGHAM, 2008; RANGEL; RIBAS, 2011; BRASIL, 2013), sendo o genótipo comprovado por análise genética - cariótipo ou Cariograma (HASSOLD; SHERMAN, 2000; BRASIL, 2013).

As características físicas (cabeça achatada – em especial, com osso occipital achatado, pavilhão auditivo pequeno e dismórfico, face arredondada e achatada, fendas palpebrais oblíquas, inclinadas para cima e estreitas e prega epicântica - semelhante ao dos orientais) foram referidas por parte dos trabalhadores, de ambas as áreas e de todas as especialidades (tanto dos com experiência quanto dos sem experiência no atendimento a pessoas com SD), sendo mais



frequente entre os psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, cirurgiões dentistas, enfermeiros e agentes comunitários de saúde. A obesidade ou tendência à, os problemas cardíacos, respiratórios, gastrointestinais foram referidos pelos participantes, os quais, em sua maior parte, tinham experiência junto a pessoas com SD. A este respeito, a literatura aponta que 40% das pessoas com a síndrome apresentam cardiopatia congênita; 100% - hipotonia; de 50 a 70% - problemas de audição; de 15 a 20% -, alterações visuais; de 1 a 10% - alterações na coluna cervical; 15% - distúrbios da tireoide; de 5 a 10% - problemas neurológicos e, em um percentual não estabelecido, aparecem os casos de obesidade e envelhecimento precoce (MOREIRA; HANI; GUSMÃO, 2000; BRASIL, 2013).

O déficit de comunicação/linguagem foi referido pelos trabalhadores com ou sem experiência no cuidado a pessoas com SD. Também foi mencionada, principalmente por trabalhadores experientes no trabalho com pessoas com SD, a possibilidade de elas apresentarem déficits psicomotores. A maioria dos trabalhadores, de ambas as áreas, mencionou déficit cognitivo, sendo que os educadores o mencionaram com menor frequência; um fisioterapeuta e uma psicóloga afirmaram que as pessoas com SD possuem boa condição intelectual, afirmando que tais pessoas são capazes de compreender o que lhes é solicitado e de se expressar adequadamente.

Literatura relativamente recente (REILLY, 2009; DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011) afirma que a deficiência intelectual está presente na SD em grau variado, mas, geralmente em nível moderado. Sabe-se, pela adoção da perspectiva histórico-cultural (VYGOTSKY, 1994), que o processo de desenvolvimento cognitivo, ou seja, o desenvolvimento dos processos atencionais, linguísticos, práticos, gnósticos, mnemônicos e lógicos decorre da interação do sujeito com o ambiente – físico e social -, o que equivale a dizer que o grau de investimento dos adultos e/ou outros sujeitos mais experientes sobre a criança favorece a sua cognição. Nas palavras de Silva e Kleinhans (2006), uma estimulação bem estruturada promove o desenvolvimento da pessoa com SD, minimizando suas dificuldades e evidenciando a possibilidade de plasticidade cerebral.

Ainda, quanto à caracterização da SD, pequena parte dos trabalhadores mencionou a presença de agressividade, outra parte a presença isolada de excessiva amorosidade e, ainda, outra parte mencionou alternância de comportamentos afetuosos e agressivos em pessoas com SD. Trabalhadores que têm mais experiência, em geral, citaram a agressividade como algo que não necessariamente caracteriza a síndrome, mas que pode ocorrer por circunstâncias ambientais e sociais desfavoráveis. Tais trabalhadores também referiram a presença de amorosidade como característica marcante das pessoas com SD.

Sobre as características acima referidas, ou seja, relativas ao humor (comportamento agressivo e/ou amoroso), Rodrigues *et al.* (2010) afirmam que tais concepções não passam de um estereótipo; não é o fato de que as pessoas com SD tenham “bom temperamento” – são afetuosas e calmas -, visto que, como qualquer outra pessoa sem a síndrome, as pessoas com SD são únicas e que, por isso, apresentam suas particularidades no que se refere à personalidade e ao temperamento.

Outro aspecto mencionado, por um médico e uma enfermeira, foi a sexualidade “aguçada” das pessoas com SD. A esse respeito, Moreira e Gusmão (2002) ressaltam que comportamentos que denotam uma impulsividade sexual são decorrentes muito mais da história de vida dessas pessoas, marcada por falta de orientações e/ou estímulos sociais adequados, do que pelo fato de terem a SD.

## 2.2. Caracterização do desenvolvimento das pessoas com SD

Quanto ao desenvolvimento das pessoas com SD foram destacados aspectos como ritmo e potencial de desenvolvimento, bem como a necessidade de apoio terapêutico e de participação da família (**Tabela 3**).

**Tabela 3** – Distribuição dos aspectos do desenvolvimento segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57)

SERVIÇO	TRABALHADORES	ASPECTOS DO DESENVOLVIMENTO	N	%
Escolas de Educação Especial	Assistente social; educadores especiais; fisioterapeuta; fonoaudiólogo;	Atípico	13	41,9
	Educadores especiais; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; pedagogo	Condições de se desenvolverem com apoio terapêutico e familiar	7	22,6
	Assistente social; educadores especiais; fonoaudiólogo; pedagogo; terapeuta ocupacional	Dependem de acompanhamento terapêutico	13	41,9
Atenção Primária à Saúde	ACS; enfermeiro; médico	Atípico	10	17,5
	ACS; enfermeiro	Condições de se desenvolverem com apoio terapêutico e familiar	6	10,5
	ACS; Enfermeiro	Dependem de acompanhamento terapêutico	10	17,5

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde.  
Fonte: dados da pesquisa, 2019.

O desenvolvimento de pessoas com SD foi considerado atípico sob alegação de ser lento/comprometido ou diferenciado. Tais trabalhadores eram, sobretudo, das áreas da Educação Especial Fisioterapia e Fonoaudiologia, ou seja, aqueles que acompanham longitudinalmente tais pessoas. Destaca-se que o termo desenvolvimento atípico vem sendo utilizado para referir pessoas com necessidades educativas especiais – sejam as que apresentam deficiências – físicas, sensoriais ou intelectuais – repercutindo em prejuízos no acompanhamento do processo de ensino e de aprendizagem. As dificuldades e/ou deficiências que podem estar (ou não) vinculadas a uma causa orgânica (CALLONERE; FERREIRA ROLIM; HÜBNER, 2011).

De acordo com Minetto (2010), a pessoa com SD apresenta atraso desde o nascimento; ou seja, desde o início de seu desenvolvimento há interação deficitária com o meio em que vive, principalmente, pelas limitações sensório-motoras, que prejudicam a organização dos comportamentos adaptativos, acarretando prejuízos nas relações espaciais, temporais e causais (MINETTO, 2010). Ainda, segundo o referido autor, por conta do baixo tônus muscular e lentidão dos movimentos, a pessoa com SD apresenta dificuldades de fixação ocular, sendo necessário auxílio para o desenvolvimento da atenção, por exemplo. Deste modo, a “estimulação precoce” (aqui, preferencialmente, chamada de estimulação oportuna) é fundamental para o desenvolvimento da criança com SD (MATTOS; BELLANE, 2010; GIACCINI; TONIAL; MOTA, 2013; FREIRE, 2014).

Alguns trabalhadores, sobretudo os pedagogos com maior experiência no atendimento a essas pessoas, consideraram que o desenvolvimento das pessoas com SD depende do grau de comprometimento cognitivo. Conforme dito anteriormente, dispõe-se, na atualidade, de estudos (REILLY, 2009; DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011) que afirmam a presença de deficiência intelectual na SD em grau variado, sendo mais comum comprometimentos moderados. Pode-se dizer que, quanto mais severo o comprometimento, maior a dependência da estimulação. Minetto (2010) afirma que é possível que as pessoas com SD realizem atividades cotidianas de forma satisfatória, como, também, podem permanecer as dificuldades cognitivas, em geral, exigindo maior investimento para a organização de novas condutas.

A maioria dos participantes considerou que o desenvolvimento das pessoas com SD depende, portanto, dos acompanhamentos terapêuticos/educativos e longitudinais - estes realizados tanto pelos profissionais da Saúde quanto pelos da Educação. Participantes de todas as especialidades, com e sem experiência no atendimento de pessoas com SD, afirmaram ainda que a escola e a participação da família são fundamentais para o desenvolvimento dessas pessoas. Este dado corrobora os encontrados por Pereira-Silva e Dessen (2007) e por Antunes

(2004). Os primeiros autores afirmam que a escola e a família apresentam papéis complementares aos processos terapêuticos/educativos e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola podem propiciar avanços importantes no desenvolvimento das pessoas com SD. Antunes (2004) destaca que além das terapias realizadas por equipes multidisciplinares, a estimulação em casa pelos pais (ou cuidadores) é um grande potencializador para obter um bom desempenho em seu desenvolvimento, alcançando-se os marcos motores e desempenho satisfatório nas ocupações diárias.

Os trabalhadores deste estudo consideraram a necessidade de estarem preparados para compartilhar os cuidados dos usuários/pessoas com SD com eles próprios e seus familiares. Desse modo, reconheceram, tal como asseveram Maranhão e Sarti (2007) que essa população demanda preparo e disposição do profissional para escuta e reflexão sobre o melhor cuidado, bem como a consideração dos contextos – histórico, social e cultural – a que pertence.

### 3. Aprofundando as concepções dos trabalhadores das escolas EE e da APS sobre as possibilidades de intervenção junto a pessoas com SD

Com relação à intervenção, os trabalhadores indicaram, como fundamentais para o favorecimento do desenvolvimento de pessoas com SD, a intervenção precoce/oportuna realizada por equipes especializadas, a participação familiar e a consideração das particularidades de cada sujeito (**Tabela 4**).

**Tabela 4** – Distribuição das concepções sobre as possibilidades de intervenção junto a pessoas com SD segundo os trabalhadores das escolas de EE (n=31) e da APS (n=57)

SERVIÇO	TRABALHADORES	CONCEPÇÃO SOBRE A INTERVENÇÃO	N	%
<b>Escolas de Educação Especial</b>	Assistente social; educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Intervenção terapêutica/educativa indispensável	22	70,9
	Fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo	Intervenção precoce/oportuna	7	22,6
	Assistente social; educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; terapeuta ocupacional	Envolvimento da família	15	48,4
	Educador especial; fisioterapeuta; fonoaudiólogo; psicólogo; terapeuta ocupacional	Consideração das particularidades do sujeito	17	54,8

<b>Atenção Primária à Saúde</b>	ACS; enfermeiro; fisioterapeuta; fonoaudiólogo	Intervenção terapêutica/educativa indispensável	20	35,1
	ACS	Intervenção precoce/oportuna	3	5,3
	ACS; enfermeiro	Envolvimento da família	8	14,1
	ACS; enfermeiro	Consideração das particularidades do sujeito	4	7,1

Legenda: ACS – Agente Comunitário de Saúde; EE – Educação Especial; APS – Atenção Primária à Saúde.  
Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Destaca-se que a maioria dos participantes apontaram a necessidade de uma equipe especializada no acompanhamento longitudinal das pessoas com SD. A importância dessa equipe foi citada principalmente pelos fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos e terapeutas ocupacionais, bem como médicos – profissionais comumente envolvidos nos processos de estimulação oportuna e de crescimento, respectivamente. Grande parte dos participantes mencionou que a equipe deve ser multidisciplinar. A respeito da multidisciplinaridade, Luz (2009) afirma que esse é o modelo dominante nas grandes organizações de saúde. Discute-se, aqui, que mais que a multidisciplinaridade, convém que a atuação das equipes privilegie a interdisciplinaridade (condição fundamental para o cuidado integral à saúde), ou seja, que o trabalho com pessoas com SD seja integrado e coordenado, que haja intensa troca entre os especialistas e as práticas profissionais e não apenas por justaposição de saberes (JAPIASSU, 1976).

Também foi apontado que a intervenção deve considerar as particularidades da pessoa com SD, ou seja, que é preciso planejar intervenções a partir dos seus interesses individuais, bem como foi destacada a intervenção precoce, principalmente pelos trabalhadores que tinham experiência no acompanhamento terapêutico (fisioterapeutas e fonoaudiólogas). Entende-se que a intervenção precoce (conforme indicado anteriormente como oportuna) sendo um procedimento terapêutico que aborda, de forma elaborada, o desenvolvimento infantil por meio de diversos estímulos que visam favorecer a maturação cérebro-cognitiva em quaisquer condições de deficiência (GIACCINI, 2013).

Destaca-se que aproximadamente 25% dos participantes afirmaram que a intervenção deve envolver a família, uma vez que são os familiares quem passam a maior parte do tempo com a pessoa com SD e, por isso, devem ser orientados acerca de como lidar para favorecer o seu desenvolvimento. Assim, o envolvimento da família no processo terapêutico/educativo possibilita a troca de informações e a continuidade do trabalho realizado pelos profissionais. Almeida, Moreira e Tempski (2010) e Barbosa *et al.* (2011) encontraram em seus estudos referências a respeito de que pessoas com SD requerem da família maior tempo e dedicação,

principalmente na fase de crescimento, período em que os estímulos, cuidados e atenção são fundamentais para seu desenvolvimento. Pode-se dizer, portanto, que a SD é uma condição crônica que impõe múltiplos desafios à pessoa acometida e a sua família (NASCIMENTO *et al.*, 2008).

Também houve a menção, por 22% dos participantes (principalmente fisioterapeutas, enfermeiros, médicos, psicólogos e terapeutas ocupacionais) sobre cuidado relacionado às cardiopatias, tanto na condição de crescimento/desenvolvimento quanto na de adultos e idosos com SD. Sabe-se que, dentre os diversos saberes clássicos relacionados às pessoas com SD, tem-se alta prevalência de problemas cardíacos congênitos - 40-60% (FREEMAN *et al.*, 2008), sendo frequentes defeitos do septo atrioventricular (30-60%) e do septo ventricular (cerca de 30%) (FARIA *et al.*, 2014).

#### **4. Conhecendo os desafios de atenção às pessoas com SD indicados pelos trabalhadores das escolas de EE e da APS**

No que diz respeito aos desafios no trabalho com pessoas com SD, 48% dos participantes apontaram a necessidade de qualificação – formação continuada e/ou educação permanente a respeito da síndrome e dos cuidados relacionados às pessoas com SD. Destacase os profissionais com experiência de acompanhamento a tais pessoas - agentes comunitários de saúde (7, 5%), educadores especiais (5,7%), enfermeiros (7,4%), fonoaudiólogos (6,4%), médicos (8,5%), psicólogos (2,3%) e terapeutas ocupacionais (10,2%). Note-se que os profissionais da área médica e os terapeutas ocupacionais foram os que mais se queixaram sobre a falta de conhecimento dos profissionais.

Ressalta-se que, cada vez mais, as novas demandas de Saúde e de Educação necessitam ser foco das discussões nos cenários da formação e da produção de saúde. Atualmente, tem-se o desafio da inclusão social das pessoas com deficiência, incluindo-se as com deficiência intelectual e no caso específico deste estudo - das pessoas com SD, durante a formação profissional e nos serviços de Saúde. A cada dia emergem legislações, políticas, conceitos, pesquisas e adaptações que tentam abarcar as necessidades destes sujeitos/usuários. Imersos nesta temática e com a certeza de que as discussões durante a formação inicial (graduação) dos profissionais não são suficientes para abordar distintas especificidades do campo da Saúde é que se concebe a educação continuada como uma ferramenta de apoio para o trabalhador da Educação e da Saúde na atenção às pessoas com deficiência (CAMPOS, 2000).

Também foi mencionado como um desafio, por 33% participantes, o relacionamento do profissional com a pessoa com SD. Salienta-se que, apesar de a literatura afirmar que há uma deficiência intelectual variável na SD (DUMAS, 2011; NUNES; DUPAS, 2011; REILLY, 2009), os trabalhadores se referiram as dificuldades em lidar com essas pessoas devido às limitações cognitivas e comunicação que tendem a apresentar.

Também foram apontados desafios relacionados especificamente ao trabalho com a família. A dificuldade relatada com maior frequência foi a falta de continuidade em casa do trabalho realizado pelos profissionais, citada por 9% dos participantes, sendo citada com maior frequência pelos profissionais de Fisioterapia, Psicologia e Enfermagem. Outro desafio foi a superproteção que os pais tendem a oferecer aos filhos com SD. A superproteção pode ser entendida como o cuidado em excesso que pode resultar em bloqueio no desenvolvimento e no aprendizado, pois a inibição em explorar o mundo produz frustração na criança que, com o passar do tempo, pode gerar problemas sociais e/ou afetivos. De acordo com Golfeto e Mian (1999), a superproteção é um fenômeno gerado por motivos variados - não estão relacionados direta ou exclusivamente com deficiência, mas também com medo e violência do mundo.

Os médicos (4,5%), com experiência no trabalho junto a pessoas com SD, falaram sobre as dificuldades de acesso destas pessoas aos serviços especializados em órgãos públicos. A propósito, tem-se prevista a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD), por meio da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, do Ministério da Saúde, que tem como objetivo ampliar o acesso, qualificar o atendimento em saúde, promover a vinculação das pessoas com deficiências e suas famílias aos pontos de atenção à saúde e garantir a articulação e a integração desses pontos nos territórios (BRASIL, 2012). Ainda, prevê que os cuidados a essas pessoas devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada (em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências), a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, que, articulados entre si, garantem a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos pontos de atenção (BRASIL, 2012), mas no município onde a pesquisa foi realizada tal rede não está instituída, visto que o município cota com gestão plena apenas de APS.

No sentido acima, é mister que trabalhadores e gestores do SUS, no nível dos municípios, dos estados e da união, empenhem-se para efetivar a prestação de um serviço de qualidade e efetivo para toda a população, incluindo, os mais vulneráveis (por exemplo, pessoas com SD), prezando pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade. Por outro lado, também é fundamental que pesquisadores se envolvam com questões cotidianas dos

trabalhadores da saúde para produzirem evidências que auxiliem a concretização das políticas e dos avanços sociais. Por isso, o desenvolvimento desta pesquisa.

## Conclusão

Diante dos resultados obtidos, pode-se afirmar que os trabalhadores – da Educação e da Saúde – com maior ou menor experiência no acompanhamento de pessoas com SD, demonstraram conhecer os principais aspectos que envolvem as condições de vida/saúde, a importância dos processos terapêuticos e educativos, bem como a falta de uma rede de cuidado bem organizada e funcional. Também reconheceram a conveniência de formação continuada e/ou educação permanente a respeito da SD e das pessoas por ela acometidas.

Ficou evidente a prática fragmentada no cuidado às pessoas com SD – atenção nas escolas especiais é multiprofissional com abordagem interdisciplinar, mas estas não interagem à APS; na APS a atenção se volta aos aspectos biológicos. Ainda é necessária a aproximação de trabalhadores da Educação e da Saúde quanto a efetivação das políticas de promoção à saúde e à educação para maior qualidade de atenção a essa população.

Reconhece-se que os achados do presente estudo se limitam a uma realidade específica – restrita às escolas de EE e APS, de um município de médio porte gaúcho, já que no município eram estes os espaços onde, de fato, poder-se-ia encontrar a população com SD. Assim, sugere-se a realização de outras investigações desta natureza, em novos cenários, incluindo-se, por exemplo, escolas regulares e ambulatorios de especialidades não filantrópicos como os Centros Especializados de Reabilitação (CER).

## Referências

ALMEIDA, M. D.; MOREIRA, M. C. S.; TEMPSKI, P. Z. A intervenção fisioterapêutica no ambulatório de cuidado a pessoa com síndrome de Down no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC FMUSP. **Acta Fisiatrica**. São Paulo, v. 20, n. 1, p. 55-62, jun. 2013.

ANTUNES, G. A. S. **O enfrentamento da síndrome de down**: uma abordagem do comportamento materno e do tratamento fisioterapêutico. 2004. 36 p. Monografia (Graduação em fisioterapia). Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2004.

BARBOSA, K. C. *et al.* Efeitos da Shantala na interação entre mãe e criança com síndrome de down. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**. São Paulo, v. 21, n. 2, p. 356-61, 2011.



BITTLES, A. H.; GLASSON, E. J. Implicações clínicas, sociais e éticas da mudança da expectativa de vida na síndrome de Down. **Medicina do Desenvolvimento e Neurologia Infantil**. v. 46, p. 282-86, 2004.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as considerações para **promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990 (sessão 1, p. 18055).

BRASIL. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as **Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União. Poder Executivo. Brasília (DF), 2012. Seção 1, p. 94-95, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CALLONERE, A.; FERREIRA ROLIM, S.; HÜBNER, M. M. Relações familiares e escolares em práticas inclusivas. **Comportamento em foco**, São Paulo, v. 1, p. 87-102, 2011.

CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S. Riscos psicossociais relacionados ao trabalho das equipes de saúde da família: percepções dos profissionais. **Rev Enferm UERJ**. v. 15, n. 4, p. 502-7, 2007.

CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S. Formação de recursos humanos para a Estratégia de Saúde da Família. **Ciênc. Cuid Saúde**. v. 7, n. 1, p. 45-52, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v7i1.4895>

CAMPOS, G. W. S. A saúde pública e a saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 2, n. 5, p. 219-30, 2000.

CAPONE, G. T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. **Infants Young Chil**. v.1, n.1. p. 45-58, 2004.

CERISARA, A. B. **Professoras de educação infantil: entre o feminino e o profissional**. São Paulo: Cortez, 2002.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

DUMAS, J. E. **Psicopatologia da infância e da adolescência**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

FARIA, P. F. *et al.* Associação entre patologias congênitas e infecções graves em crianças com Síndrome de Down. **Revista Portuguesa de Cardiologia**, v. 33, Edição 1, p. 15-18, 2014.

FREEMAN, S. B. *et al.* Etnia, sexo e incidência de defeitos cardíacos congênitos: um relatório do National Down Syndrome Project. **Genet Med.** v.10, p. 173 – 80, 2008.

FREIRE, R. C. L. *et al.* Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Av. Psicol. Latinoam.** Bogotá, v. 32, n. 2, 2014.

GIACOMINI, D.; MOREIRA, L. E.; LONDERO, M. F. P. Síndrome de Down: trabalho e práticas de inclusão. **Cad. psicol. soc. trab.** [online], v. 18, n. 2, p. 107-121, 2015. ISSN 1516-3717. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v18n2p107-121>.

GIACCINI, V.; TONIAL, A.; MOTA, H. B. Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce. **Distúrbios da comunicação**, v. 25, n. 2, 2013.

GOLDBERG, K. **A percepção do professor acerca do seu trabalho com crianças portadoras de autismo e síndrome de Down: um estudo comparativo.** (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

GOLFETO, J. H.; MIAN, H. Abordagem psicoterápica da criança e da família no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 32, p. 203-10, abr./jun. 1999.

HASSOLD T.; SHERMAN, S. Down syndrome: genetic recombination and the origin of the extra chromosome 22. **Clinical Genetics**, New York, v. 57, n. 2, p. 95-100, fev. 2000.

HUBERMAN, M. O ciclo de vida profissional dos professores. In: NÓVOA, A. (org.) **Vidas de Professores**. Portugal. Porto Editora. 2000.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

LEITE, P. V.; LORENTZ, C. N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inc Soc.** v. 5, n. 1, p. 114-29, 2011.

LUZ, M. T. Complexidade do campo da saúde coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade de saberes e práticas – análise sócio histórica de uma trajetória paradigmática. **Saúde e Sociedade**, v.18, n. 2, p. 304-11, 2009.

MARANHÃO, D. G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado: negociações entre famílias e profissionais em uma creche. **Interface - Comunic, Saúde, Educ.**, v.11, n.22, p.257-70, 2007.

MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Ci. e Mov.** Brasília, v. 11, n. 2, p. 55 -61, 2003.

MATTOS, S. *et. al.* Síndrome de Down: Avanços e Perspectivas, **Revista Saúde.com**, p. 77-86, Ilhéus (BA), 2007.

MATTOS, B. M.; BELLANI, F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de down: revisão de literatura. **Revista brasileira de terapia e saúde**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 51-3, 2010.

MELO-DE-AGUIAR, A. O desenvolvimento e a criança com síndrome de Down. In M. L. SEIDL-DE- MOURA, D. M. L. F. MENDES; L. F. PESSÔA, (Eds.). **Interação social e desenvolvimento**, p. 177-89. Curitiba: CRV, 2009.

MENDES, C. C. *et al.* Base pair deletion polymorphism of the dihydrofolate reductase (DHFR) gene: maternal risk of Down syndrome and folate metabolism. São Paulo **Med J.** v. 128, n. 4, 2010.

MINETTO, M. F. J. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico.** 2010. 151 p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2010.

MOREIRA, L. M. A.; HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v. 22, n. 2, p. 96-9, 2000.

MOREIRA, L. M. A.; GUSMÃO, A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 2, p. 94-9, 2002.

NAKADONARI, E.; SOARES, A. **Síndrome de Down: Considerações Gerais sobre a Influência da Idade Materna Avançada**, Maringá (PR), Arq. Mudi, 2006.

NASCIMENTO L. C. *et al.* A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. bras. educ. espec.** v. 14, n. 3, 2008.

NASCIMENTO, L. B.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Síndrome de Down: desempenho funcional, nível socioeconômico e qualidade de vida. **UNOPAR científica: Ciências Humanas e Educação**, v. 15, n. 2, p. 161-166, 2014.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 985-93, 2011.

PENROSE, L. S. The incidence of Mongolism in the general population. **The Journal of Mental Science**, v. 95, p. 685-88, 1949.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. Bras. Ed. Esp.** v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

PINTO, E. S. G.; MENEZES, R. M. P.; VILLA, T. C. S. Situação de trabalho dos profissionais da Estratégia Saúde da Família em Ceará- Mirim. **Rev Esc Enferm USP.** v. 44, n. 3, p. 657-64, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000300015>

RABELO, A. O. O gênero e a profissão docente: impactos na memória das normalistas. **Rev Ártemis**. 2007 jun [acesso em 2017 dez 10]; 6:58-67. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/2125/1883>. 11.

RANGEL, D. I.; RIBAS, L. P. Características da linguagem na Síndrome de Down: implicações para comunicação. **Rev Conhecimento Online**. v. 2, p. 4, p. 1-12, 2011.

REILLY, C. Autism spectrum disorders in Down syndrome: A review. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 3, n. 4, p. 829-39, 2009.

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C.; COUTINHO, M. P. L. A afetividade de crianças e jovens com síndrome de Down: um estudo sobre as percepções de pais e de professores. **Revista CES Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 79-98, 2010.

SILVA, I. O. **Profissionais da educação infantil: formação e construção de identidades**. São Paulo: Cortez, 2001.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 12, n. 1, p.123-38, 2006.

SILVEIRA, R. C. P. *et al.* Estilo de vida e saúde de docentes de uma instituição de ensino pública. **Rev Enferm UFSM** [Internet]. v. 7, n. 4, p. 601-14, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/24713/pdf>.

SIMÕES, V. F. S. F. *et al.* Síndrome de Down: correlação com a idade materna avançada. **Revista Uninga**, [S.l.], v. 50, n. 1, 2016. ISSN 2318-0579. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1320>>. Acesso em: 13 maio 2020.

SOMMER, C. A.; SILVA, H. F. Trisomy 21 and Down syndrome: a short review. **Bras Jorn Biol**. v. 68, p. 447-52. 2008.

SOUZA, A. B. *et al.* Caracterização do desempenho funcional de indivíduos com Síndrome de down. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 102-8, 2015.

TOMASI, E. *et al.* Perfil sócio demográfico e epidemiológico dos trabalhadores da atenção básica à saúde nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**; v. 24 Sup 1, p. 5193-5201, 2008.

VYGOTSKY, L.S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WISEMAN, F. K. *et al.* A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 16, p. 564–74, 2015. doi: 10.1038/nrn3983.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cadernos da Psicopedagogia**, v. 6, n. 11, p. 1-18, 2007.

YORK, A.; FRAUNHOFER, N. VON; TURK, J.; SEDGWICK, P. Fragile-X syndrome, Down's syndrome and autism: awareness and knowledge amongst special educators. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 43, n. 3, p. 314-24, 1999.

## 4.2 ARTIGO 2

**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**

**Resumo**

**Objetivo:** Conhecer as condições de vida e as necessidades de saúde de pessoas com Síndrome de Down a partir da adolescência. **Método:** Estudo exploratório, descritivo, transversal, com abordagem quantitativa, desenvolvido com pessoas com Síndrome de Down usuárias de serviços de Saúde (Atenção Básica) e de Educação (escolas de Educação Especial), residentes em um município de médio porte do interior gaúcho. Realizou-se, inicialmente, busca ativa nos referidos serviços e, posteriormente, entrevistas com seus profissionais. A coleta ocorreu de setembro de 2018 a julho de 2019. A análise dos dados foi por meio da estatística descritiva. **Resultados:** Prevaleram pessoas do sexo masculino (58,6%); a idade variou entre 12 e 60 anos (média 31,77 e DP  $\pm$  11,76); sendo que a maioria (58,6%) se encontrava nas faixas etárias entre 21 e 40 anos; todos solteiros e 77,1% tinham os pais como responsáveis legais. Apresentaram baixa escolaridade (14,3%). A respeito das atividades de vida diária, 57,2% apresentaram-se independentes; 51,4% mantinham atividades de lazer (passivas e no ambiente familiar) e 28,6% praticavam atividades físicas. A comorbidade mais comum foi dificuldade de comunicação oral (58,6%); seguida da deficiência intelectual (57,1%); problemas visuais (28,6%); hipotireoidismo (27,1%); dificuldades de comunicação escrita (24,3%); problemas auditivos (20%); Diabetes *Melitus* (10%) e Hipertensão Arterial Sistêmica (8,57%). **Conclusão:** A faixa etária das pessoas com Síndrome de Down foi majoritariamente a adulta, com deficiência intelectual, dependência dos familiares, baixa escolaridade, pouca atividade física e lazer restritivo ao domicílio. 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-chaves:** Saúde; Educação; Pessoas com Síndrome de Down; Envelhecimento.

**Abstract**

**Objective:** To know the living conditions and health needs of people with Down syndrome since adolescence. **Method:** Exploratory, descriptive, cross-sectional study, with a quantitative approach, developed with people with Down syndrome who use Health (Primary Care) and Education (Special Education schools) services, living in a medium-sized city in the interior of Rio Grande do Sul. Initially, an active search was conducted in the referred services and, later, interviews with their professionals. The collection took place from September 2018 to July 2019. Data analysis was performed using descriptive statistics. **Results:** Male people prevailed (58.6%); age varied between 12 and 60 years (mean 31.77 and SD  $\pm$  11.76); the majority (58.6%) were in the age group between 21 and 40 years old; all were single and 77.1% had their parents as legal guardians. They had a low level of education (14.3%). Regarding activities of daily living, 57.2% were independent; 51.4% maintained leisure activities (passive and in the family environment) and 28.6% practiced physical activities. The most common comorbidity was difficulty in oral communication (58.6%); followed by intellectual disability (57.1%); visual problems (28.6%); hypothyroidism (27.1%); difficulties in written communication (24.3%); hearing problems (20%); Diabetes *Melitus* (10%) and Systemic Arterial Hypertension (8.57%). **Conclusion:** The age group of people with Down syndrome was mostly adult, with intellectual disability, dependence on family members, low education, and little physical activity and restrictive leisure at home. 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; People with 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 mosaïcismo. 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 mosaïcismo, 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 necessidades 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 de Santa Maria - RS.

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 cadastramento 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 mosaïcismo. 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 Santa Maria/RS (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
	Pai/mãe	54	77,2
Responsável legal	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/Santa Maria/RS (n=70).

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
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. Santa Maria/RS (n=70)

<b>Aspectos avaliados</b>	<b>Registros encontrados</b>			
	<b>Sim</b>	<b>%</b>	<b>Não</b>	<b>%</b>
<b>Nutrição</b>				
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
<b>Visão</b>				
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
<b>Audição</b>				
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
<b>Linguagem – oral/fala</b>				
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
<b>Linguagem - Escrita – gráfica</b>				
Registro sobre problemas escrita/gráfica	17	24,3	53	75,7
<b>Linguagem - Expressão facial</b>				
Utiliza expressão facial	9	12,9	61	87,1
<b>Linguagem - Mímica/ gesto</b>				
Utiliza mímica e/ou gestos	61	87,1	9	12,9
<b>Incontinências</b>				
Registro sobre incontinência urinária	2	2,8	68	97,1
Registro sobre incontinência fecal	2	2,8		
<b>Sexualidade</b>				
Registro sobre referência à escolha Sexual	1	1,4	69	98,5
Registro sobre referência a atividade sexual	3	4,3	67	95,7
<b>Humor/Depressão</b>				
Registro sobre depressão	5	7,1	65	92,8
Registro sobre outros agravos psiquiátricos	6	8,6	64	91,4
<b>Cognição</b>				
Registro sobre deficiência intelectual	40	57,14	30	42,8
<b>Alterações posturais</b>				
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
<b>Disfunções MMSS</b>				
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
<b>Disfunções MMII</b>				
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 Santa Maria/RS (n=70).

Aspectos avaliados	Registros encontrados			
	Sim	%	Não	%
Atividade Física				
<b>Registro sobre a prática de atividades física</b>	20	28,6	50	71,4
Atividade de lazer				
<b>Registro sobre prática de atividades de lazer</b>	36	51,4	34	48,6
Referência a estrutura				
<b>Registro sobre referência a estrutura</b>	35	50	35	50
Adaptações necessárias				
<b>Registro sobre adaptações necessárias</b>	1	1,4	69	98,5
Referência ao risco de quedas				
<b>Registro sobre o risco de quedas</b>	3	4,3	67	95,7
Suporte social				
<b>Registro sobre o suporte social</b>	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; COLLEMAN, 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 prever 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

- AOKI, M. *et al.* Grupo de Convivência Família Mosaico: participação de pessoas com deficiência na comunidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 149-158, 2014. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/155562/A03.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/155562/A03.pdf)>. Acesso em: 20 set. 2019.
- AOKI, M.; OLIVER, F. C. Pessoas com deficiência moradoras de bairro periférico da cidade de São Paulo: estudo de suas necessidades. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 391-398, 2013. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.040>.
- AUSTENG, M. E. *et al.* Hearing level in children with Down syndrome at the age of eight. **Rev. Dev Disabil.** v. 34, n. 7, p. 2251-6, 2013. PMID:23644229. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.04.006>.
- BERTOLI, M. *et al.* Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 8, p. 801-20, 2011. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x
- BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Cien Cogn.** v. 4, n. 2, p. 80-8, 2005.
- BITTLES, A. H; GLASSON, E. J. 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, 2010. p. 125-41.
- BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: CBIA, 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: MS, 2006. 192 p. il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 19)
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS. **Atenção primária e promoção da saúde**. Brasília, 2007. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecao\\_progestores\\_livro8.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecao_progestores_livro8.pdf). Acesso em: 28 out. 2019.
- BRASIL. Resolução RDC nº 466 de 12 de dezembro de 2012. **Regulamenta pesquisas com seres humanos**. Órgão emissor: Ministério da Saúde. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 05 de março de 2017.
- BRASIL. 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, 2013. 60 p.: il.

BULL, M. J. Health supervision for children with Down syndrome. **Pediatrics**. v. 128, n. 2, p. 393-406, 2011. PMID:21788214. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-1605>.

CAMERA, G. T.; *et al.* Papel do cirurgião dentista na manutenção da saúde bucal de portadores de Síndrome de Down. **Odontologia Clínico-Científica (Online)**, Recife, v. 10, n. 3, p. 247 a 250, 2011. Disponível em: [revodonto.bvsalud.org/pdf/occ/v10n3/a11v10n3.pdf](http://revodonto.bvsalud.org/pdf/occ/v10n3/a11v10n3.pdf)

CARFÌ, A. *et al.* Editorial: cuidados de adultos com síndrome de Down: lacunas e necessidades. **Revista Européia de Medicina Interna**. v. 7 , p. 375-6, 2015.

CARR, J. The everyday life of adults with Down syndrome. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 21, p. 389-97, 2008. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x

CARVALHO, A. M.; O impacto da tecnologia no mercado de trabalho e as mudanças no ambiente de produção. **Revista Evidência**; v. 6, n. 6, 2012.

CHIN, C. J.; KHAMI, M. M.; HUSEIN, M. A general review of the otolaryngologic manifestations of Down Syndrome. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**. v. 78, n. 6, p. 899-904, 2014. PMID:24704318. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2014.03.012>.

CHRISTIANSEN, C. H.; OTTENBACHER, K. J. 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. 145-72, 2002.

COVELLI, V. *et al.* Envelhecimento de pessoas com síndrome de Down: uma revisão sistemática da literatura de 2000 a 2014. **Revista Internacional de Pesquisa em Reabilitação**. v. 39 , p. 20-8, 2016.

DREW, C. J.; HARDMAN, M. L. **Intellectual Disabilities Across the Lifespan**. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall, 2007.

FELDMAN, M. A. *et al.* Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**; v.56, n.11, p. 1110-21, 2012.

FIGUEIREDO, A. E. C.; FIGUEIRAS, A. C. M.; NASCIMENTO, A. Síndrome de Down: aspectos citogenéticos, clínicos e epidemiológicos. **Rev. para. med**; v. 26, n. 3, jul.- set. 2012. Disponível em: [files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2012/v26n3/a3314.pdf](http://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. Associação das malformações congênitas com variáveis neonatais e maternas em unidades neonatais numa cidade do nordeste brasileiro. **Texto Contexto Enferm., Florianópolis**; v. 23, n. 4, p. 907-14, 2014.

GLASSON, E. J. *et al.* The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. **Clin Genet**. v. 62, p. 390–3, 2002.

GLASSON, E. J.; DYE, D. E.; BITTLES, A. H. Os desafios triplos associados com comorbidades relacionadas à idade na síndrome de Down. **J Intellect Disabil Res**. v. 58, p. 393-8, 2014. doi: 10.1111 / jir.12026.

GRAMMATIKOPOULOU, M. G. *et al.* Nutrient intake and anthropometry in children and adolescents with Down syndrome--a preliminary study. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 11, n. 4, p. 260-7, 2008.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 18, n. 2, p. 195-212, Abr.-Jun. 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000200003&lng=pt&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000200003&lng=pt&nrm=isso). Acesso em: 17 de abril de 2018.

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

JOBLING, A.; CUSKELLY, M. Life styles of adults with Down syndrome living at home. In M. CUSKELLY, A. (Eds.), **Down Syndrome across the Life Span**. p. 109-20. London and Philadelphia: Whurr, 2002.

LEITE, P. V.; LORENTZ, C. N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inc Soc.** v. 5, n. 1, p. 114-29, 2011.

LORENA, S. H. T. Síndrome de Down: epidemiologia e alterações oftalmológicas. **Rev Bras Oftalmol.** v. 71, n. 3, p. 188-90, 2012.

MALT, E.; DAHL, R.; HAUGSAND, T. *et al.* Health and disease in adults with Down syndrome. **Tidsskr Nor Laegeforen.** v. 133, n. 3, p. 290-4, 2013.

MANFRIM, E. B. *et al.* Síndrome de Down e epilepsia: classificação das crises e análise eletrográfica em uma coorte de 34 casos pediátricos. **Pediatr. mod**; v.50, n. 10, 2014.

MENDES, E. V. **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; 2012.

NETTO, M. P.; BRITO, F. C. **Urgências em Geriatria**. Ed. Atheneu, 2001.

O'BRIEN, R. J.; WONG, P. C. Amyloid Precursor Protein Processing and Alzheimer's Disease. **Annu Rev Neurosci.** v. 34, p. 185-204, 2011.

OGDEN, C. L. *et al.* Prevalence of childhood and adult obesity in the United States, 2011-2012. **Jama**, v. 311, n. 8, p. 806-14, 2014.

PANDITA, A. *et al.* Childhood obesity: prevention is better than cure. **Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity**, v. 9, p. 83-9, 2016.

PARK, A. H.; WILSON, M. A.; STEVENS, P. T. Harvard R, Hohler N. Identification of hearing loss in pediatric patients with Down syndrome. **Otolaryngol Head Neck Surg.** v. 146, n. 1, p. 135-40, 2012. PMID:21987652. <http://dx.doi.org/10.1177/0194599811425156>.

RODMAN, R.; PINE, H. S. The otolaryngologist's approach to the patient with Down syndrome. **Otolaryngol Clin North Am.** v. 45, n. 3, p. 599-629, 2012. PMID:22588039. <http://dx.doi.org/10.1016/j.otc.2012.03.010>.

ROGERS, P. T.; COLEMAN, M. **Atención médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva.** Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down, 1994.

SALIBA, I. *et al.* Down syndrome: an electrophysiological and radiological profile. **Laryngoscope.** v. 124, n. 4, p. 141-7, 2014. PMID:24114773. <http://dx.doi.org/10.1002/lary.24375>.

SILVA, V. F. *et al.* Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar,** São Carlos, v. 21, n. 1, p. 83-90, 2013.

SIMÕES, V. F. S. F. *et al.* Síndrome de Down: correlação com a idade materna avançada. **Revista Uningá,** [S.l.], v. 50, n. 1, dez. 2016. ISSN 2318-0579. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1320>>. Acesso em: 13 maio 2020.

SIRENA, S. A. **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, 2002.

THIEL, R.; FOWKES, S. W. Down syndrome and thyroid dysfunction: should nutritional support be the first-line treatment? **Medical hypotheses,** v. 69, n. 4, p. 809-15, 2007.

WATTS, R.; VYAS, H. An overview of respiratory problems in children with Down's syndrome. **Archives of Disease in Childhood,** v. 98, n.10, p. 812-17, 2013.

WU, J.; MORRIS, J. K. The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. **Eur J Hum Genet.** v. 21, n. 9, p. 1016-9, 2013.

ZIGMAN, W. B. Atypical aging in Down syndrome. **Developmental Disabilities Research Reviews,** v. 18, n. 1, p. 51-67, 2013.

ZÚÑIGA, J.; RAGGIO, M. Síndrome de Down en otorrinolaringología. **Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello.** v. 75, p. 49-54, 2015.

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

Aspectos avaliados	Registros		Descrição	Data(s)
<b>Nutrição</b>				
Peso	S	N		
Altura	S	N		
IMC	S	N		
Referência à perda de peso (quantificada)	S	N		
<b>Visão</b>				
Referência à acuidade visual	S	N		
Correção visual	S	N		
<b>Audição</b>				
Referência à acuidade auditiva	S	N		
Perda auditiva corrigida	S	N		
Cerume	S	N		
Histórico de Otite	S	N		
<b>Linguagem</b>				
Oral/fala	S	N		
Escrita/gráfica	S	N		
Expressão facial	S	N		
Mímica/gesto	S	N		
Língua de Sinais	S	N		
<b>Incontinência</b>				
Urinária	S	N		
Fecal	S	N		
<b>Sexualidade</b>				
Referência à escolha sexual	S	N		
Atividade sexual	S	N		
<b>Humor/Depressão</b>				
Depressão	S	N		
Outros agravos psiquiátricos	S	N		
<b>Cognição</b>				
Atenção/concentração	S	N		
Percepção/gnosia	S	N		
Memória	S	N		
Deficiência intelectual	S	N		
<b>Função dos Membros (MMSS – Membros Superiores; MMII – Membros Inferiores)</b>				
Registro de alterações posturais	S	N		
Registro de disfunção MMSS	S	N		
Registro de disfunção MMII	S	N		
Utilização de órteses	S	N		
Registro de Deformidades	S	N		
<b>Atividades de Vida Diária</b>				
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		
<b>Ambiente Domiciliar</b>				
Referência à localização	S	N		
Referência à estrutura	S	N		
Adaptações necessárias	S	N		
<b>Quedas</b>				
Histórico de quedas	S	N		
Referência a risco de quedas	S	N		
<b>Suporte Social</b>				
Registro de situação social	S	N		
Responsável legal	S	N		
Instituição responsável	S	N		

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2018.

## 4.3 ARTIGO 3

## ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÃO E ATUAÇÃO DE TRABALHADORES DA EDUCAÇÃO ESPECIAL E DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

### AGING OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME: CONCEPTION AND PERFORMANCE OF WORKERS IN SPECIAL EDUCATION AND PRIMARY HEALTH CARE

#### Resumo

**Objetivo:** Analisar a concepção e a atuação de trabalhadores das escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde frente ao envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down. **Metodologia:** Estudo exploratório, de abordagem quali-quantitativa, realizado entre os meses de setembro de 2018 a julho de 2019, junto a trabalhadores de instituições de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde de um município de médio porte do interior gaúcho. Para a organização e apresentação dos dados qualitativos foi utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo, enquanto os dados quantitativos foram analisados descritivamente. **Resultados:** Participaram da pesquisa 88 trabalhadores: sendo 31 lotados em instituições educacionais que atendem pessoas com deficiência intelectual e 57 da Atenção Primária à Saúde. Nas escolas foram encontrados educadores especiais, pedagogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais e educadores físicos. Na Saúde encontraram-se agentes comunitários de saúde, enfermeiros, médicos, cirurgiões dentistas, técnicos em enfermagem, auxiliares de consultório dentário, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas. Houve o predomínio do sexo feminino (90,3%) em ambos os setores; a idade variou de 23 a 68 anos (média de 43,78 anos) independentemente do sexo; o tempo de atuação nos referidos setores foi entre seis meses e 30 anos (média de 13,41 anos). Os Discursos do Sujeito Coletivo sintetizaram-se em dois grandes temas - (re)conhecimento sobre o fato de pessoas com Síndrome de Down estarem envelhecendo e a identificação de que o cuidado é fragmentado, existindo desafios para atuação junto a pessoas com Síndrome de Down envelhecidas. **Conclusão:** Constatou-se que a compreensão que os trabalhadores da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde têm sobre o envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down é incipiente; os cuidados são fragmentados e se reconhece a conveniência de mudança quanto à atenção prestada a essa população.

**Palavras-chaves:** Envelhecimento; Pessoas com Síndrome de Down; Escolas Especiais; Assistência à Saúde; Atenção Primária à Saúde.

#### Abstract

**Objective:** To analyze the conception and performance of workers in schools of Special Education and Primary Health Care in the face of the aging of people with Down Syndrome. **Methodology:** Exploratory study, with a qualitative and quantitative approach, carried out between the months of September 2018 to July 2019, with workers from institutions of Special Education and Primary Health Care in a medium-sized city in the interior of Rio Grande do Sul. For the organization and presentation of qualitative data, the Collective Subject Discourse method was used, while quantitative data were analyzed descriptively. **Results:** 88 workers participated in the research: 31 of them were employed in educational institutions that serve people with intellectual disabilities and 57 from Primary Health Care. In schools, special educators, pedagogues, occupational therapists, physiotherapists, speech therapists, psychologists and social workers and educators were found. Physicists. In Health, community health agents, nurses, doctors, dental surgeons, nursing technicians, dental assistants, physiotherapists, speech therapists and nutritionists were found. There was a predominance of females (90.3%) in both sectors; age ranged from 23 to 68 years (mean of 43.78 years) regardless of gender; the length of experience in these sectors was between six months and 30 years (average of 13.41 years). The Collective Subject Speeches were summarized in two major themes - (re) knowledge about the fact that people with Down Syndrome are aging and the identification that care is fragmented, with challenges to work with people with Down Syndrome aging. **Conclusion:** It was found that the understanding that workers in Special Education and Primary Health Care have about the aging of people with Down Syndrome is incipient; care is fragmented and the convenience of changing the care provided to this population is recognized.

**Keywords:** Aging; People with Down syndrome; Special Schools; Health Assistance; Primary Health Care.

## Introdução

A Síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum em humanos, sendo caracterizada pela trissomia do cromossomo 21. Sua incidência é estimada de um para 600 a um para 1000 nascidos vivos em todo mundo; no Brasil, estima-se um para 700 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social (SCHIEVE *et al.*, 2009; MICHELETTO *et al.*, 2009; BRASIL, 2013). Geralmente, na presença da síndrome observam-se cardiopatias, alterações endócrinas, atraso no crescimento e no desenvolvimento neuropsicomotor e/ou problemas auditivos e visuais, além de distúrbios gastrointestinais (BRASIL, 2013).

No passado as pessoas com SD tinham baixa expectativa de vida (aproximadamente até os 18 anos), sendo que a maioria das mortes era causada por problemas cardíacos e/ou por infecções respiratórias. Naturalmente, as práticas exercidas sobre tal população eram combatíveis com o contexto e as expectativas que existiam sobre ela (GLASSON; DYE; BITTLES, 2014). Assim, segundo estes autores, os profissionais enfatizaram práticas relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com SD. Certamente que tais preocupações e estudos continuam sendo necessários e valorizados, visto que o cuidado com o desenvolvimento infantil pode influenciar aspectos importantes para a vida futura dessas pessoas. Nos últimos tempos, frente aos avanços científicos e tecnológicos, a expectativa de vida dessa população aumentou consideravelmente e assiste-se o envelhecimento dessas pessoas, o que, do ponto de vista das autoras, sugere a conveniência de outras discussões dos profissionais da Educação e da Saúde, por exemplo, bem como dos pais e da sociedade em geral.

No Brasil atual, as pessoas com deficiência têm garantias constitucionais viabilizadas por ampla legislação (BRASIL, 1990; 1994). É a partir da Constituição Federativa, de 1988, que a sociedade brasileira passa a gozar da condição de viver em um país democrático de direito e de bem-estar social (BRASIL, 1988). Associadamente às discussões mundiais como, por exemplo, o movimento da “Educação para Todos”, a discussão sobre a profunda desigualdade entre grupos sociais, o Brasil assumiu compromissos políticos com os denominados grupos vulneráveis historicamente excluídos ou em risco de exclusão educacional, passando a elaborar, gradualmente, políticas que acolhem a diversidades social, dentre elas, as voltadas para pessoas com deficiência (BRASIL, 2013). A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) dispõe como dever de o Estado assegurar à pessoa com deficiência o seu direito à educação e à saúde; deve oferecer uma rede de serviços articulados, com atuação



intersetorial nos diferentes níveis de complexidade dos sistemas, respeitando os territórios e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na Educação, têm-se a forte discussão acerca dos processos de inclusão. As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001) destacam que a educação é o alicerce para a vida social, amplia a cultura, estende a cidadania, constrói saberes para o trabalho. Essa Política configura-se como um paradigma fundamentado na concepção de direitos humanos de equidade formal, marcando importantes avanços na área da Educação Especial. Na saúde, têm-se a Política Nacional de Saúde e da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2010), visando proteger sua saúde e prevenir agravos, tendo como diretrizes: i) promoção da qualidade de vida; ii) prevenção de deficiências; iii) atenção integral à saúde; iv) melhoria dos mecanismos de informação; v) capacitação de recursos humanos; vi) organização de funcionamento dos serviços e de atenção as pessoas com deficiência em rede.

Apesar dos avanços legais, as pessoas com deficiência, especialmente, aquelas com SD ainda sofrem com o preconceito, a discriminação e a invisibilidade social. Segundo a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO, 2009), tal situação dá-se pela dificuldade que a sociedade tem em aceitar conviver com a diversidade. Neste contexto e considerando-se que a expectativa de vida da população com SD aumentou, perguntou-se: como os profissionais das escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde (APS), importantes trabalhadores envolvidos com a atenção às pessoas com SD, estão atuando frente a essa situação? Assim, este estudo objetivou analisar como os trabalhadores das escolas de Educação Especial e da APS concebem e atuam frente ao envelhecimento de pessoas com SD.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo exploratório e de abordagem quali-quantitativa, realizado em serviços de educação especializada destinada a pessoas com deficiência intelectual (denominadas neste estudo como escolas de Educação Especial - EE) e na APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem Estratégias de Saúde da Família) de um município de médio porte do interior do Rio Grande do Sul/RS. Assim, a amostra foi por conveniência (MINAYO, 2014), sendo que o coletivo de participantes correspondeu, em ordem alfabética, a: agentes comunitários de saúde, auxiliares de consultório dentário, cirurgiões dentistas, educadores especiais, educadores físicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, pedagogos, psicólogos, técnicos em enfermagem e terapeutas ocupacionais.

Os profissionais foram convidados a participar, deste estudo, mediante convite realizado nas reuniões de equipe (nos locais de trabalho) e, posteriormente entrevistados, ocasião em que afirmaram sua anuência e autorização por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias (uma que ficou em posse do participante e a outra com a pesquisadora). Como critérios de inclusão o trabalhador deveria ser efetivo no serviço há mais de seis meses e, como critério de exclusão, estar em férias, atestado e/ou licença saúde ou interesse.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de setembro de 2018 a julho de 2019. Para viabilizá-la foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada, que dispunha de um conjunto de questões pertinentes ao objetivo desta pesquisa, contendo duas partes: a primeira, com tópicos de identificação (sexo, idade, formação, grau e tempo de formação e tempo de atuação na instituição) e, a segunda, com questões relacionadas à concepção e atuação frente ao envelhecimento de pessoas com SD. As entrevistas foram gravadas em áudio, com duração de 15 a 20 minutos cada. Foram garantidos o sigilo das informações e o anonimato dos participantes. Cada participante foi identificado com a letra “T” (Trabalhador), seguida de um número correspondente à ordem das entrevistas (T1; T2; T3; ...), cumprindo-se, assim, as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Finalizada a coleta dos depoimentos ocorreu a transcrição das informações na íntegra e, posteriormente, realizada a leitura cuidadosa para a extração dos conteúdos mais significativos. Para subsidiar a análise do material empírico produzido foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) de Lefèvre e Lefèvre (2002). Esta técnica consiste em analisar depoimentos provenientes de questões abertas, agrupá-los em estratos de sentido semelhante e, em seguida, redigir, na forma de discursos-síntese, em primeira pessoa do singular e, deste modo, revelar o que a coletividade expressa a respeito dos temas abordados (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003). Os dados passíveis de análise quantitativa foram organizados e tabulados no programa *Microsoft Office Excel 2010* e, após realizada análise descritiva.

Ressalta-se que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade onde ocorreu o estudo sob Parecer nº 2.810.565, de 9 de agosto de 2018. Antes, porém, o projeto foi autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde do município (através do Núcleo de Educação Permanente em Saúde) e pelas responsáveis das escolas de Educação Especial. Convém destacar que esta pesquisa não foi realizada em escolas de educação regular em função de serem abordados os serviços da APS – locais de acesso irrestrito da população (no caso das Unidades Básicas de Saúde convencionais) ou cobertura de todas as residências de um dado território (quando trata da modalidade Estratégia de Saúde da Família).

## Resultados/Discussão

### 1. Conhecendo os participantes desta pesquisa

Participaram 88 trabalhadores, sendo 31 dos serviços em Educação (lotados em escolas que atendem pessoas com deficiência intelectual - EE) e 57 de APS (Unidades Básicas de Saúde com e sem Estratégias de Saúde da Família). Houve predomínio do sexo feminino (90,3%) em ambos os setores, o que concorda com estudos que referem a feminilização da atenção nas áreas da Educação e da Saúde. Nas últimas décadas, houve um aumento significativo e contínuo da presença de mulheres na força de trabalho, sendo a maior parte dos empregos femininos concentrada nas áreas de saúde, educação, social e administrativos (GUIMARÃES, 2001; PASTORE; ROSA; HOMEM, 2008; WERMELINGER *et al.*, 2010).

Quanto à idade, foram encontrados sujeitos entre 23 e 68 anos, com média de idade de 43,8 anos (DP± 10,73 anos), sendo que na Educação, a idade variou entre 24 e 68 anos, com média de 41,9 anos (DP± 11,98 anos) e na Saúde, entre 23 e 64 anos, com média de 44,8 anos (DP± 9,95 anos). Este perfil corrobora os encontrados em diferentes estudos como Canesqui e Spinelli (2006) e Giordani *et al.* (2015).

Nos serviços educacionais obteve-se o predomínio da faixa etária de 24 a 68 anos, sendo que 51,6% tem mais que 10 anos de experiência na área. Esse dado revela que a maioria dos professores participantes desta pesquisa possui experiência significativa na docência, ou seja, já ultrapassou os primeiros três anos, considerados a “entrada na carreira” (fase de “sobrevivência” ou da “descoberta”), período de confronto inicial com a complexidade da situação profissional. (HUBERMAN, 2000). Ainda com relação à idade, Souza (2013), afirma que os professores são uma população envelhecida, com uma entrada de jovens na profissão em menor proporção ao crescimento da oferta de postos de trabalho, sugerindo que os docentes estão levando mais tempo para se aposentar e/ou estão retornando, após o jubileamento, ao trabalho. Para o referido autor, essa realidade pressupõe uma prática mais sólida, mais consciente e, provavelmente, mais significativa e eficaz diante dos objetivos que o professor tem para o seu trabalho, ou seja, tal realidade traz qualidade à prática pedagógica.

Quanto à predominância da faixa etária de 23 a 64 anos, na área da Saúde, pode-se dizer que a grande maioria (71,9%) tem mais de 10 anos de experiência na área. Na pesquisa de Tomasi *et al.* (2008), a média de idade foi de 37 anos no Sul e de 38 anos no Nordeste, sendo que a maior proporção de trabalhadores se concentrou no grupo etário de 31 a 45 anos. Valores semelhantes foram encontrados em outro estudo, identificando-se prevalência de trabalhadores

na faixa etária de 30 a 39 anos (SANTOS, 2012). No **Tabela 1** apresentam-se a distribuição dos trabalhadores participantes desta pesquisa de acordo com área de atuação e formação profissional, em ordem decrescente.

**Tabela 1** – Distribuição dos trabalhadores atuantes nas Escolas de Educação Especial (n=31) e na Atenção Primária à Saúde (n=57) de acordo com a área de atuação e formação profissional.

Área de atuação	Profissional/Ocupação	N	%	Média tempo de formação (anos)	Média tempo de atuação (anos)
<b>Escolas de Educação Especial</b>	Educador Especial	7	22,6	15,4	9
	Pedagogo	5	16,1	25	7,6
	Fisioterapeuta	4	12,9	11,3	3,7
	Terapeuta Ocupacional	4	12,9	2,7	2,2
	Fonoaudiólogo	3	9,7	8,6	3,3
	Psicólogo	3	9,7	6	3
	Assistente Social	3	9,7	5,6	3
	Educador Físico	2	6,4	27,5	25,5
<b>Atenção Primária à Saúde</b>	Agentes Comunitários de Saúde	26	45,6	9,6	8,9
	Enfermeiros	16	28,1	15,8	8,3
	Médicos	6	10,5	22,3	3
	Cirurgiões Dentistas	3	5,3	25	9,3
	Técnicos em Enfermagem	2	3,5	17	4,5
	Fisioterapeuta	1	1,7	11	7
	Fonoaudiólogo	1	1,7	1	1
	Auxiliar de Consultório Dentário	1	1,7	10	7
	Nutricionista	1	1,7	17	3

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Note-se que o maior número de trabalhadores são agentes comunitários de saúde, seguidos de enfermeiros, educadores especiais, médicos e pedagogos. Afora as equipes mínimas da Educação, constatou-se número equilibrado de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais na Educação e, pouquíssimos profissionais desses núcleos na Saúde. É comum a presença de equipe multiprofissional nas escolas especializadas devido ao consenso de que pessoas com deficiência intelectual necessitam de investimento de várias áreas profissionais. Sob os paradigmas da Educação para Todos (BRASIL, 1990) e Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994) surgiram propostas para efetivar as equipes multiprofissionais como apoio às escolas, destacando-se as dificuldades e a necessidades de tais serviços na busca pela qualidade na educação. (GARCIA, 2008). Encontra-se algum consenso na ideia de que o professor sozinho não possui todas as habilidades necessárias para dar respostas educativas às

demandas que surgem no espaço escolar (MENDES, 2008). É indiscutível, do ponto de vista das autoras, que o trabalho multiprofissional (principalmente quando inter ou transdisciplinar) é indicado no contexto da atenção às pessoas com deficiência intelectual, sobretudo, porque à atenção de vários núcleos pode promover um desenvolvimento neuropsicológico (sensorial, gnósico, prático, linguístico, mnemônico, lógico-matemático) mais próximo daquele que ocorre em pessoas sem comprometimentos orgânicos e neurofisiológicos.

Quanto à APS, foram identificados apenas três residentes - um fisioterapeuta, um fonoaudiólogo e um nutricionista - de um Programa de Residência Multiprofissional na Atenção Básica, constatando-se, assim, a falta dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF – (BRASIL, 2018), possíveis de serem compostos por profissionais de vários núcleos. Tais equipes, do ponto de vista das autoras, podem matriciar as equipes mínimas no que tange a um cuidado em saúde para além do crescimento e da imunização (ações comuns junto à população infantil) e/ou da atenção às doenças comuns a adultos e idosos, como, por exemplo, com Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes *Melittus*.

Na **Tabela 2**, apresentam-se a distribuição do nível de pós-graduação dos trabalhadores das escolas de EE e da APS participantes deste estudo – um aspecto importante de ser discutido em função da percepção que os trabalhadores apresentaram quanto ao envelhecimento de pessoas com SD.

**Tabela 2** – Distribuição do nível de pós-graduação dos trabalhadores das Escolas de Educação Especial (n=31) e da Atenção Primária à Saúde (n=57).

Área	Nível de Pós-graduação	Pós-graduação na área		Pós-graduação fora da área	
		N	%	N	%
Escolas de Educação Especial	Especialização	18	90	0	0
	Mestrado	4	20	0	0
	Doutorado	0	0	0	0
	Pós-doutorado	0	0	0	0
Atenção Primária à Saúde	Especialização	20	86,9	3	13,1
	Mestrado	7	30,4	0	0
	Doutorado	1	4,3	0	0
	Pós-doutorado	0	0	0	0

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A maioria dos trabalhadores das escolas de EE possui pós-graduação na área de atuação. A expansão geral dos programas de pós-graduação ocorre não só pelo aumento da oferta de cursos de pós-graduação, mas, sobretudo, pelo aumento da demanda da sociedade por maior nível de escolarização, que se tornou uma exigência para o ingresso no mercado de trabalho (CIRANI; CAMPANARIO; SILVA, 2015). A pós-graduação tem gerado melhor colocação profissional, maior remuneração e desenvolvimento de algumas habilidades não adquiridas durante a graduação, ou seja, tem produzido qualificação profissional e, também, aprimorado a articulação de respostas às demandas colocadas pela sociedade (COSTA *et al.*, 2014).

Já, na APS, dentre os trabalhadores graduados, um número significativo possuía pós-graduação e, dentre os agentes comunitários de saúde, a maioria referiram ter concluído o ensino médio. Segundo Ribeiro e Martins (2011), o grau de instrução dos trabalhadores da APS é importante a medida que este nível exige profissionais preparados e qualificados para bem desempenhar suas atividades laborais. A instrução dos agentes comunitários de saúde, também, pode facilitar o processo de trabalho nas Estratégias de Saúde da Família, visto que eles são importantes elos entre a comunidade e os serviços (RESENDE *et al.*, 2011).

## **2. Dando voz aos participantes desta pesquisa**

Apresentam-se, aqui, DSC e respectivas análises organizadas em dois grandes temas: i) (re)conhecimento sobre o envelhecimento de pessoas com SD e ii) as condições e os desafios dos trabalhadores das escolas de EE e da APS quanto à atuação junto a pessoas com SD que envelhecem. O primeiro tema foi possível de ser elaborado a partir das seguintes questões da entrevista: 1) Atualmente, você atende pessoas com SD a partir da adolescência?; 2) Como você avalia a saúde de pessoas com SD?; 3) O que você conhece sobre o processo de envelhecimento de pessoas com SD? O segundo tema, por sua vez, foi elaborado a partir das questões: 1) Como você avalia o cuidado em saúde prestado por sua equipe a pessoas com SD a partir da adolescência?; 2) Quais as condições e os desafios quanto à atuação junto a pessoas com SD?; 3) Como você caracteriza o trabalho de sua equipe frente a pessoas com SD?

### **Tema I – (Re) Conhecimento sobre o envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down**

O DSC 1 e o DSC 2 revelam o conhecimento de grande parte dos trabalhadores das escolas de EE estritamente relacionado a suas vivências laborais, enquanto que o **DSC 3**,

elaborado a partir das falas de pequena parte dos trabalhadores, revela uma concepção atualizada sobre o envelhecimento e as consequentes necessidades das pessoas com SD.

**DSC 1:** *Eu não tenho contato com pacientes com SD que estão envelhecendo. Acho incomum até ter paciente com SD com mais idade. Na rotina do meu trabalho, na minha vivência, eu tenho pouco conhecimento em relação a isso.... Estou me dando conta agora que você está falando que eles estão ficando velhinhos [risos]. Nunca tinha parado para pensar!!! Nunca estudei sobre isso. Sobre envelhecimento... sinceridade, eu não me aprofundi muito. Não tenho muito conhecimento. Muito pouco conhecimento. Confesso que não tenho tido acesso. Eu não conheço quase nada; é só de ouvir alguma coisa na televisão, mas nunca paramos [eu e a minha equipe] para pensar sobre isso, estudar sobre isso. Na verdade, a gente acaba não percebendo muito o envelhecimento, claro que a gente, pela questão da idade, pelas habilidades de cada um, pelas habilidades dos mais novos, parece que, como vou te explicar, parece que tem mais facilidades para algumas coisas, já os mais velhos que eu atendo parece que estão mais cansados: tem dias que trabalham super bem, em outro dia a gente vê que o rendimento não é o mesmo.*

**DSC2:** *Percebo aqui na instituição que eles estão envelhecendo, mas nunca estudei sobre o assunto e tenho total desconhecimento de como acontece. Quando eu estudei, eu acho que a gente tinha uma estimativa de vida bem mais baixa do que se tem hoje. Elas [pessoas com SD] têm uma expectativa de vida menor que a população em geral, isso por causa da parte genética. A gente vê que existe porque tem a experiência aqui, de ver como ele está ficando velhinho. Olha está de cabelinho branco! A gente percebe isso pela nossa rotina, acho que uma pessoa que não está aqui ou que não é da área acha que eles não estão envelhecendo. Acho que não estão se dando conta disso; tu não vê muito “Down”, porque as famílias os escondem. Eu não conheço muitos idosos com SD, eu só conheço esses alunos que vieram criança comigo e que hoje estão na média de 40 anos por aí, mas sobrevivendo bem, com qualidade de vida, mas todos aqueles que a família deu estímulo desde cedo. A gente percebe que é um processo natural que vai acontecer com todos nós, mas com uma deficiência, com a SD, especificamente, a gente vê que muitas vezes acontece de forma muito mais rápida, precoce, muito precoce, muito cedo né?*

**DSC 3:** *Eu acho, em geral, que o portador de necessidade especial está vivendo muito mais. A expectativa de vida deles tem aumentado, a gente tem visto estudos, que tem aumentado como no geral da população; estão envelhecendo mais e é evidente que por essa mudança epidemiológica toda que teve. Eles [pessoas com SD] não chegavam muitas vezes à idade adulta. Hoje a gente já vê mais pessoas com SD mais velhas. Hoje em dia, a gente já percebe, você já percebe, que eles estão vivendo mais. Eu lembro que, quando eu era criança, eu nunca tinha visto uma pessoa com SD idosa. Tem mais conhecimento disponível. Hoje a qualidade de vida deles [pessoa com SD] é melhor, né? Então, automaticamente, eles estão envelhecendo, coisa que antigamente não acontecia. Eu diria que hoje a qualidade de vida do SD é bem melhor. Eu sei, também, que o envelhecimento [de uma pessoa com SD] ocorre de maneira mais acelerada, então, a expectativa de vida deles é bem menor do que de uma pessoa sem a síndrome. O envelhecimento dela é mais precoce, ele vem mais cedo. O envelhecimento deles é mais rápido do que de uma pessoa que não tem a SD: tanto a pele, os neurônios, a parte motora (em função da hipotonia delas), a cognitiva, então ... mais ainda. É diferente até a alimentação dele, tem a questão dos dentes [falta dos dentes]. A gente está envelhecendo com eles, na verdade, agora, né? Vamos ver o que a gente vai aprender com eles. Por isso, a gente tem que fazer um acompanhamento correto da SD, no qual você possa qualificar as condições, você possa conservar para não se agravar e tentar melhorar um pouco a expectativa de vida deles. Entendo que eles permanecem com essas necessidades especiais de cuidado e ainda tem as associadas as características próprias do processo de envelhecimento. Tem, então, mais essa preocupação - ele é idoso, vai cair e se machucar, tem que pensar em tudo. É assim ... uma preocupação geral, para gente que trabalha com eles.*

As equipes multiprofissionais, atuantes nas escolas de EE demonstram, no geral, conhecimento acerca da condição do envelhecimento das pessoas com SD. Reconheceram, por suas experiências próprias/observações do cotidiano e/ou informações da mídia que essas pessoas estão envelhecendo (como toda sociedade brasileira e mundial). Há indicativos de que o envelhecimento advém dos avanços científicos e das novas tecnologias, principalmente, na área da saúde, assim como de uma melhor qualificação dos profissionais da área, do apoio dos

familiares e das leis e conquistas pessoais (MUSTACCHI, 2012; GLASSON; DYE; BITTLES, 2014; WISEMAN *et al.*, 2015).

Um ponto importante constatado pelos trabalhadores das escolas de EE foi o de que o envelhecimento das pessoas com SD é precoce, gerando mais cedo a senescência de órgãos, da imunidade, da força e da capacidade funcional. Está posto, nos DSC, tal como nos estudos científicos que o envelhecimento precoce é acompanhado por embranquecimento ou perda de cabelos, dificuldades de audição, redução da acuidade da visão, catarata e manifestações da doença de Alzheimer (LOPES, 2014). O DSC 3, em especial, reforça o referido por muitas pesquisas científicas, a saber: i) as alterações causadas pelo envelhecimento podem potencializar os efeitos advindos da trissomia, o que causa uma dependência ainda maior de terceiros para a realização de atividades diárias (DA ROSA, 2015) e ii) a maior dependência funcional acaba por diferenciar o processo de envelhecer em pessoas com SD e sem essa síndrome (VAN BUGGENHOUT, 1999).

Outro ponto destacado nos DSC dos trabalhadores das escolas de EE, tal como na literatura científica (WISEMAN *et al.*, 2015), é o de que o aumento da expectativa de vida de pessoas com SD. Nos dias de hoje, estima-se que elas vivam cerca de 50 anos, com uma a cada 10, alcançando os 70 anos. No início do século XX, tal cenário era muito distinto, pois essa expectativa em torno dos nove a 11 anos de idade (BROWN; TAYLOR; MATTHEWS, 2001). Pode-se afirmar que a expectativa de vida se dá pelo desenvolvimento de estratégias e serviços direcionados à melhoria das condições de vida/saúde dessa população ao longo de todo o percurso do desenvolvimento e não mais apenas durante seus anos iniciais (DREW; HARDMAN, 2007; GLASSON; DYE, BITTLES, 2014).

O avanço da idade traz consigo transformações no que tange aos aspectos físicos, neuropsicológicos e sociais, que devem receber atenção especial, ou seja, receber atendimento diferenciado dos profissionais. No envelhecimento, com ou sem SD, podem co-ocorrer as conhecidas doenças crônicas (Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes *Melittus*, entre outras), neurodegenerativas (Doença de Alzheimer, por exemplo), dificuldades na realização das atividades básicas e instrumentais de vida diária, diminuindo, assim, a autonomia e o autocuidado. Isso requer a presença de profissionais especializados na rotina da pessoa envelhecida (BARBOSA *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2017), bem como uma rede de atenção à saúde articulada, organizada para a promoção do cuidado integral (LETHIN *et al.*, 2016).

Ressalta-se, ainda, que o envelhecimento ocorre de forma diferenciada entre as pessoas com SD, o que exige dos profissionais conhecimento de outros aspectos para além do didático-pedagógico, ou seja, convém preocupar-se com elementos da cultura e da sociedade (NERI;



YASSUDA, 2004). Como se pode verificar, há trabalhadores das escolas de EE que demonstraram compreender as pessoas com SD como “eternas crianças”, sujeitos dependentes; identificou-se pouca compreensão de que a criança com SD, como as outras crianças, passará pela puberdade, alcançará a fase adulta e a velhice, tendo as necessidades intrínsecas de cada fase e, ainda, as trazidas por apresentar a síndrome. Essa concepção, do ponto de vista das autoras, pode colaborar com as dificuldades de inclusão social enfrentadas por sujeitos com SD, identificada por autores como Labronici, Negri e Zagonel (2003). Assim, tende-se a um baixo investimento na formação dessas pessoas para uma inserção ampliada na sociedade, como, por exemplo, para o trabalho, lazer e/ou outros setores sociais. França e Pagliuca (2009) afirmam que os trabalhadores precisam conhecer as vivências cotidianas desses sujeitos e de seus familiares para ajudá-los a buscar estratégias de enfrentamento aos problemas que afetam a real inclusão.

Parte-se, agora, para a apresentação e discussão das concepções dos trabalhadores da área da Saúde. O DSC 4 representa o conhecimento teórico acerca do envelhecimento cerebral e cognitivo da pessoa com SD.

**DSC 4:** *Já li algumas coisas sobre o fato de que eles envelhecem precocemente, principalmente, o cognitivo. Conheço o que a gente lê. Eu já li muito sobre a questão da cognição, que ela é mais precoce .... Eu leio mais isso: a questão cognitiva; de autonomia e de independência, também, porque acabam interferindo muito nesta questão [cognitiva]. Leio sobre o quanto a deficiência intelectual realmente acaba impedindo a pessoa (até e quando) de chegar na fase do envelhecimento que, então, começa a acarretar mais dificuldades na vida daquele sujeito. Então, o que eu sei é que o envelhecimento da pessoa com SD, porque ele tem déficit cognitivo, já tem um envelhecimento precoce e, este envelhecimento precoce predispõe a patologias, principalmente, como a Doença de Alzheimer. Na verdade, existe uma tendência muito maior da demência, pelas próprias atrofia cerebrais, que, por conta que o paciente com Síndrome de Down ele tem, então por isso sua abordagem tem que ser totalmente diferenciada. O envelhecimento da pessoa com SD é de uma forma mais rápida. A parte do envelhecimento deles é mais rápida do que de uma pessoa que não tem a SD.*

Note-se que o DSC 4 apoia-se em estudos que reportam a noção de que as pessoas com deficiência intelectual, sobretudo as com SD, podem apresentar envelhecimento precoce, causado pelas alterações metabólicas (consequentes da trissomia do cromossomo 21), com início a partir dos 25 anos. A partir dos 40 anos, podem desenvolver a doença de Alzheimer que, na população em geral, costuma se manifestar após os 65 anos (CARMELI *et al.*, 2010; COLUCCI, 2006).

**Tema II – Condições e desafios dos trabalhadores das escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde quanto à atuação junto a pessoas com Síndrome de Down envelhecidas**

Os trabalhadores das escolas de EE referiram, em seus discursos, as dificuldades enfrentadas, relacionando-as às limitações das instituições escolares, à falta de conhecimento e de preparo dos trabalhadores, conforme observa-se no DSC 5 e 6.

**DSC 5:** *Eu acho que a instituição se preocupa com um aluno de uma forma integral. A gente tenta trazer a família, duas vezes por ano. A gente chama os pais para virem buscar, a gente faz as avaliações deles sempre para eles virem buscar, então eu acho que a escola se preocupa com o desenvolvimento total do aluno, integral. Eles são bem cuidados, e também, não só eles, mas, a gente consegue abranger também os cuidadores e a família. A instituição faz um trabalho importantíssimo e infelizmente a gente não é reconhecido, porque ninguém quer saber o deficiente em idade depois dos 17 anos. Quando é criança é bonitinho. Então, é bem preocupante, porque eles estão ficando velhos. Minha preocupação é a marginalização, a questão é o que se faz, a família está ficando idosa também, se a pessoa com SD já está velho, imagina a família. Então assim a escola tem um papel importantíssimo para tudo, porque aqui eles aprendem. Nós não estamos preparadas, inclusive tem casos que a gente fica até muito assustada de não poder ajudar a família e a própria pessoa com SD.*

**DSC 6:** *Eu acho que ainda no Brasil, como um todo, mas especificamente aqui, existe uma grande lacuna, no cuidado à criança especial. Não existe atendimento prioritário. Aqui a gente tem um atendimento integral, com os pais a gente tem uma proximidade grande também então a gente consegue saber o que está acontecendo na escola, onde está a lacuna, onde está a falha, o que que a gente precisa fazer com a rede médica que que eles também são acompanhados né? A gente tem conseguido dar todo o atendimento necessário tanto para o aluno, quanto para família. Todos aqui tentam fazer o melhor possível. Temos limitações? Temos. Mas buscamos trabalhar juntos, fazendo o melhor pelo nosso aluno. Eu considero que a gente se esforça, se empenha, embora os profissionais, hoje a função dos recursos, são contratados com carga horária mínima né, um psicólogo com 10 horas é uma carga horária mínima, não dá para fazer, a gente procura atender o máximo que pode, mas a carga horária assim é mínima, não consegue dar conta da demanda e a gente se esforça e vai pegando aqueles que mais necessitam. A TO tem 20 horas, também vai se encaixando pegando aqueles que têm mais prioridades né.*

O DSC 7, 8 e 9 trazem as opiniões dos trabalhadores da APS sobre as dificuldades de atuação, relacionando-as às limitações dos seus locais de trabalho e de preparo profissional.

**DSC 7:** *Eu acho que a gente está tentando sempre reformular o nosso processo de trabalho, não só para esse tipo de população, mas para as outras. Então, a gente não tem uma coisa voltada para essa população, mas a gente quando vem, a gente tenta ter um olhar diferenciado para essa pessoa. Ele não é tratado nem melhor, nem pior, é igual. Da mesma forma que qualquer outro usuário. Eu acho que melhorou muito na questão da inclusão, da multidisciplinaridade, melhorou bastante, mas ainda falta uma capacitação geral para os profissionais, para ver as nuances da SD, as particularidades. Assim eu tenho até estudado mais agora e confesso que não tem tanto material, é uma coisa que já se trabalhou, se discutiu inclusive em reunião, que foi trazido que a gente precisava de repente estudar isso juntos enquanto equipe. E eu acho que é algo que é muito necessário porque antes eles não viviam tanto tempo quanto agora. Eu vejo que a gente mesmo aqui está esbarrando em algumas questões.*

**DSC 8:** *A gente percebe que falta muito apoio, falta estrutura para atendimento adequado desses pacientes. Precisaríamos de um centro que oferecesse atendimento multiprofissional... que tivéssemos um centro de reabilitação multidisciplinar para atender esses pacientes. Por exemplo, grupos de convivência, principalmente. Com grupos de convivência, você poderia cuidar deles como um todo. Hoje o atendimento é fragmentado, isso não é positivo, apesar da gente ter avançado um pouco ... ainda tem muito de fragmentação no atendimento. Então, a gente tem que procurar fazer um acompanhamento correto da pessoa com SD, no qual você possa qualificar as condições, onde você possa conservar as condições deles - para não se agravarem - e tentar melhorar um pouco a expectativa de vida deles.*

**DSC 9:** *Eu não tenho contato com pacientes com SD que estão envelhecendo... Assim, acho incomum até ter paciente com SD com mais idade. Mas também entendo que para os que chegam a essa idade e acredito que não seja a minoria deles, acredito que a maioria deles chegue ao processo, a terceira idade, que a gente chama né,*

*atualmente. Entendo que eles permanecem com essas necessidades especiais de cuidado e ainda mais porque soma-se a isso o processo de envelhecimento. Mas então, se a gente está aqui com um relato de que eu não me sinto preparada para atender adequadamente uma pessoa com SD, muito menos para atender pacientes nessa faixa etária mais avançada. Os profissionais, alguns estão preparados para atender, outros ainda não. Eu acho que desde a maneira como tu acolhe assim mesmo, desde o acolhimento tem a ver bastante com o perfil também do profissional e com o conhecimento que se tem porque, às vezes tem profissionais que tem conhecimento às vezes teórico, não tem a prática, isso é bem.*

É notório que o envelhecimento populacional traz desafios, visto que implica repensar as práticas profissionais, as políticas sociais e de saúde até, então, vigentes. Ou seja, o crescente número de pessoas envelhecidas com SD e que necessitam de cuidados diferenciados por parte dos trabalhadores, torna-se indispensável que os trabalhadores das escolas de EE e da APS estejam devidamente informados/qualificados para o cuidado dessa população.

Um dado que merece destaque foi a evidência de que no município há carência de ambulatórios especializados para prestar cuidados às pessoas com SD, tal como não existem outros que atendam as diferentes etapas da vida, de modo a favorecer o crescimento e o desenvolvimento infanto-juvenil, a adultez e a velhice. Pode-se, então, considerar que em não havendo, por exemplo, ambulatórios multiprofissionais (compostos por equipes que compreendam as condições e as necessidades de saúde das pessoas com SD), há falta de integração entre os setores Saúde e Educação, bem como falta de recurso dos serviços de Atenção Básica, de modo que fica difícil alcançar a integralidade do cuidado dessa população (BRASIL, 2013).

Os DSC 10 e 11 refletem os desafios apontados pelos trabalhadores das escolas de EE relativos à atenção qualificada de pessoas com SD envelhecidas.

**DSC 10:** *Eu acredito que a gente trabalha, tenta pelo menos trabalhar em equipe, dando total suporte para as pessoas com deficiência, dentro da SD que é o foco agora nesse momento, a gente tenta trabalhar junto, trabalhar bem em equipe dando todos os atendimentos, todo suporte, como o pessoal que atende diretamente as crianças, o adolescente ou adulto com SD, como dar todo suporte essa família, do que ela necessita, aonde ir, aonde buscar. Então, eu acredito que a gente consegue trabalhar bem e em equipe tem conseguido dar todo o atendimento necessário tanto para o usuário, quanto para família. Como que é a rotina dele? Vamos ter que adaptar, até a escola, eles estão vindo para cá, como vai ser assim? É diferente? Já vai ter que ter uma pessoa mais para ele, porque ele é idoso, vai cair e se machucar, tem que pensar em tudo, diferente até a alimentação dele, tem a questão dos dentes. Então, é uma preocupação geral, para nós que trabalhamos com eles e para quem for, a gente que recebe eles, mas na faculdade nem se falava, não lembro de terem me falado nisso.*

**DSC 11:** *Eu sinto necessidade, vou ampliar, não só para o Down né, autistas e outros. A gente teria que ter mais instrumentos para trabalhar, o que acontece com a família. Essa família, embora avançamos bastante, mas é comum você ver hoje, pais e não são pais com idade avançada, são pais novos, tratando seus filhos como bebês, como crianças e eles não são, aquele que tem a SD, o autista, não é criança, ele já tem, ele é moço, rapaz, é a mulher, passou todas as fases, as fases de criança, adolescência, tá na fase adulta, sente os mesmos desejos que a gente sente, a mesma situação emocional que todos nós e nós damos um jeito de resolver e a família traz muito para a questão infantilidade, da criança, é a questão da vestimenta, aquela mochilinha, que vem com a mochilinha lá da pré- escola, do Bob Esponja, do Carros, sabe a camiseta do Homem-Aranha e ele já tem 40 anos, aí trata como criança. E essas questões, a gente precisava mais, de um instrumental melhor, para abordar isso com a*

*família, porque a família também há 40 anos trata daquele jeito, vai ser difícil isso, porque daí quando o profissional vai abordar também tem que saber como abordar, que técnica usar, porque vai haver uma resistência.*

Note-se a preocupação dos trabalhadores das escolas de EE com a ampliação e qualificação da equipe profissional para o cuidado e, também, o desafio de trabalhar o envelhecimento com as famílias das pessoas com SD. Veja-se, a seguir, o DSC 12 que representa a realidade descrita pelos trabalhadores da APS relativas aos diferentes desafios encontrados na atenção qualificada a pessoas com SD envelhecidas.

**DSC 12:** *Eu vejo assim o cuidado de saúde aqui, muito focado na procura que a família tem, muito pontual. Não tem um cuidado longitudinal com aquela família. Não tem uma continuidade ou às vezes, não sabe, não se comunica com outros profissionais que possam estar atendendo aquele paciente. De repente o paciente com SD, sei lá, está acompanhando no endócrino, está acompanhando com Fonoaudiologia ou está frequentando uma escola que tem alguma demanda diferente, a gente não fica sabendo disso. Essa comunicação é muito falha. A gente não tem nenhum plano de cuidado voltado para eles, assim só para esses pacientes com SD não.*

Observou-se, com frequência, que os discursos dos trabalhadores da Educação e da Saúde revelaram insuficiência ou incapacidade de lidar com as questões relativas ao cuidado de pessoas com SD. Os participantes demonstraram que não se sentem qualificados para tal, apesar de reconhecerem que é sua função. Dessa forma, ficou evidente a necessidade de uma formação qualificada de tais profissionais (XAVIER; KOIFMAN, 2011).

Diante dessa problemática, chama-se a atenção para a importância da criação de disciplinas de Geriatria ou Gerontologia nos cursos de graduação e de pós-graduação. Conforme previsto desde a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1996) e nas políticas mais recentes, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2006), os núcleos de formação profissional em nível de pós-graduação, a educação permanente (dos profissionais e gestores de saúde do SUS) e o desenvolvimento de estudos e pesquisas precisam ser desenvolvidas, ou seja, precisam ser realizadas ações que, de fato, fortaleçam as equipes e a qualidade da assistência prestada aos idosos, inclusive, às pessoas com deficiência.

Agripino - Ramos e Salomão (2014), em estudo também realizado junto a trabalhadores da área de Educação e de Saúde, demonstraram que os mesmos se preocupam com as particularidades do indivíduo e reconhecem a importância de se considerar as individualidades das pessoas com SD, os aspectos biopsicossociais de cada uma, de modo que relataram a importância do trabalho interdisciplinar junto a essa população.

Este estudo, embora tenha limitações, por ser local e com população restrita, sinaliza a necessidade dos trabalhadores de Educação e de Saúde de se conscientizarem do processo de envelhecimento de pessoas com SD e planejarem estratégias de cuidado em suas instituições. A educação continuada e/ou permanente configura-se como ponto de partida, pois quando não

se tem conhecimento, não existe movimento para mudança. Além disso, este estudo demonstrou a falta de uma Rede de Cuidado voltada especificamente à população com SD; um alerta aos gestores (da Saúde e da Educação) pela premência de se organizar uma Rede com oferta de serviços à demanda atual e em número crescente. Por fim, ressalta-se que é preciso incentivar e investir em novas pesquisas nessa área, pois ainda há pouca literatura a respeito desse tema.

## Conclusão

O estudo evidenciou que a compreensão dos trabalhadores das escolas de EE e da APS têm sobre o envelhecimento de pessoas com SD é incipiente; realçou o reconhecimento dos profissionais de que a abordagem de cuidado a essa população é fragmentada e, também ficou evidente que os trabalhadores acham conveniente ampliar seus conhecimentos e, conseqüentemente, aprimorar suas práticas, considerando o processo de viver e envelhecer de pessoas com SD a partir de demandas próprias desse segmento populacional, intrinsecamente, ligadas às situações de vulnerabilidade e dependência.

Espera-se que este estudo sirva para os trabalhadores que atuam no contexto da atenção as pessoas com SD, favorecendo discussões não somente a respeito das condutas de cuidado longitudinal, mas, também, sobre ações ético-políticas necessárias ao digno envelhecimento das pessoas com SD.

## Referências

AGRIPINO-RAMOS, C. S; SALOMÃO, N. M. R. Autismo e Síndrome de Down: concepções de profissionais de diferentes áreas. **Psicol. estud.** v. 19, n.1, p. 103-14, 2014.

Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722014000100012&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141373722014000100012&script=sci_abstract&tlng=pt).

BARBOSA, A. S. *et al.* A interdisciplinaridade vivenciada em um grupo de idosos de uma unidade de saúde da família do Recife. **Rev APS.** v. 19, n. 2, p. 315- 20, 2016. Disponível em: <https://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/2247/978>

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília. 1988.

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos:** Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais.** Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Lei nº 8842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a **Política Nacional do Idoso**, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro do Estado da Saúde. Portaria nº 2528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Diário Oficial da União, Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.

BRASIL. 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, 2013.

BROWN, R., TAYLOR, J.; MATTHEWS, B. Quality of life: Ageing and Down syndrome. **Down Syndrome Research and Practice**, v. 6, n. 3, p. 111-6. doi: 10.3104/case-studies.101, 2001.

CANESQUI, A. M.; SPINELLI, M. A. S. Saúde da Família do estado do Mato Grosso, Brasil: perfis e julgamentos dos médicos e enfermeiros. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 9, p. 1881-92, 2006.

CARMELI, E. *et al.* A comparison between older persons with Down Syndrome and a control group: clinical characteristics functional status and sensori-motor function. **Downs Syndr Res Pract**. v. 1, n. 9, p. 17-24, 2010.

CIRANI, C. B. S.; CAMPANARIO, M. A.; SILVA, H. H. M. A evolução do ensino da pós-graduação senso estrito no Brasil: análise exploratória e proposições para pesquisa. **Avaliação** (Campinas) [Internet]. v. 20, n. 1, p. 163-87, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/aval/v20n1/1414-4077-aval-20-01-00163>.

COLLUCCI, C. Deficiência mental ganha 20 anos de vida. **Revista de Psicologia**. v. 1, n. 1, p. 1-4, 2006.

COSTA, C. M. M. *et al.* Contribuições da pós-graduação na área da saúde para a formação profissional: relato de experiência. **Saúde Soc**. v. 23, n. 4, p. 1471-81, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n4/0104-1290-sausoc\\_23-4-1471.pdf](http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n4/0104-1290-sausoc_23-4-1471.pdf).

DA ROSA, E. R. A. **Os idosos com síndrome de Down e a exclusão social na velhice**: um estudo de caso [dissertação]. Brasília, DF: Universidade católica de Brasília; 2015.

DREW, C. J.; HARDMAN, M. L. **Intellectual Disabilities Across the Lifespan**. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall, 2007.

FERREIRA, L. V. *et al.* Busca do autocuidado por idosos na rede de atenção à saúde. **Rev Contexto Saúde**. v. 17, n. 32, p. 46-54, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/5984>

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev esc enferm USP**. v. 43, n. 1, p. 178-85, 2009.

GARCIA, M. A. A. G. **Multiprofissionalismo e intervenção educativa**: as escolas, os projetos e as equipas. Lisboa: Asa, 1994.

GIORDANI, J. M. A. *et al.* Características dos profissionais de saúde da família no atendimento de violência contra crianças e adolescentes. **Rev. Enferm. UFSM**. v. 5, n. 2, p. 316-26, 2015.

GLASSON, E. J.; DYE, D. E.; BITTLES, A. H. Os desafios triplos associados com comorbidades relacionadas à idade na síndrome de Down. **J Intellect Disabil Res** v. 58, p. 393-8, 2014. doi: 10.1111 / jir.12026.

GUIMARÃES, N. A. “Laboriosas mas redundantes: gênero e mobilidade no trabalho no Brasil dos 90”. **Revista de Estudos Feministas**, v. 9, n. 1. Florianópolis, 2001.

HUBERMAN, M. O ciclo de vida profissional dos professores. In: NÓVOA, A. (org.) **Vidas de Professores**. Portugal. Porto Editora. 2000.

LABRONICI, L.M.; NEGRI, M. D. X.; ZAGONEL, I. P. S. O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da síndrome de Down sob o olhar de paterson e zderad. **Rev bras Enferm**. v. 56, n. 6, p. 678- 82, 2003.

LETHIN, C. *et al.* Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. **BMC Geriatr**. v. 16, n. 32, 2016. Disponível em: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0210-9>.

LOPES, B.S., *et al.* A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. **Rev Kairós**. v.17, n. 4, p. 141-55, 2014.

MENDES, E. G. As relações educação especial e educação inclusiva. **Revista Teias**: Rio de Janeiro, n. 18, p. 91-94, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MUSTACCHI, Z. **O portador de Síndrome de Down vive mais, porém com poucas oportunidades sociais**. 2012. Disponível em: <http://www.em.com.br>. Acesso em: 16 de março de 2019.

NERI, A.L.; YASSUDA, M. S. (Orgs.). **Velhice bem-sucedida**: aspectos afetivos e cognitivos. **Psico USF**, v. 9, n. 1. Campinas (SP): Papirus, 2004.

PASTORE, R.; ROSA, L. D.; HOMEM, I. D. Relações de gênero e poder entre trabalhadores da área da saúde. In: **Fazendo gênero**, 8 Corpo, Violência e Poder. Florianópolis, 2008.

RESENDE, M. C. *et al.* Saúde mental e ansiedade em agentes comunitários que atuam em saúde da família em Uberlândia (MG, Brasil). **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 16, n. 4, p. 2115-22, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000400011>

RIBEIRO, S. F. R.; MARTINS, S. T. F. Sofrimento psíquico do trabalhador da saúde da família na organização do trabalho. **Psicol Estud**. v. 16, n. 2, p. 241-50, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000200007>

SANTOS, V. M. **Prevalência da hipertensão arterial sistêmica e categorias de estresse nos trabalhadores da rede básica de saúde de Iguatemi** [dissertação] Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP – Dourados; 2012.

SOUZA, A. R. O Professor da Educação Básica no Brasil: idade e trabalho. **Educar em Revista, Curitiba**, n. 48, p. 53-74, 2013.

TOMASI, E. *et al.* Perfil sociodemográfico e epidemiológico dos trabalhadores da atenção básica à saúde nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v. 24, n. 1, p. 193-201, 2008.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Tornar a educação inclusiva** / organizado por Osmar Fávero, Windyz Ferreira, Timothy Ireland e Débora Barreiros. – Brasília: UNESCO, 2009. 220 p.

VAN BUGGENHOUT, G. J. C. M. *et al.* Down Syndrome in a population of elderly mentally retarded patients: Genetic-Diagnostic survey and implications for medical care. **Am J Med Genet**. v. 85, p. 376-84, 1999.

WERMELINGER, M. *et al.* A Força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminização. **Divulg saúde debate**, n. 45, p. 55-71, 2010.

WISEMAN, F. K. *et al.* A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 16, p. 564-74, 2015. doi: 10.1038/nrn3983

XAVIER, A. S.; KOIFMAN, L. Higher education in Brazil and the education of health care professionals with emphasis on aging. **Interface – Comunic, Saude, Educ**, v.15, n. 39, p. 973 – 84, 2011.



## 4.4 ARTIGO 4

## A SAÚDE E O ENVELHECIMENTO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: O QUE DIZEM OS TRABALHADORES DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

### HEALTH AND AGING OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME: WHAT WORKERS IN PRIMARY HEALTH CARE SAY

#### Resumo

**Objetivo:** Analisar a compreensão de trabalhadores da Atenção Primária à Saúde sobre a saúde e a condição de envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down. **Metodologia:** Estudo exploratório e de abordagem qualitativa, realizado com trabalhadores das Unidades Básicas de Saúde (com e sem Estratégias de Saúde da Família) de um município de médio porte do interior do Rio Grande do Sul, por meio de entrevistas. O período de coleta foi entre setembro de 2018 e julho de 2019. Os dados qualitativos foram organizados/analizados segundo o método do Discurso do Sujeito Coletivo e os dados qualitativos analisados descritivamente. **Resultados:** Participaram 57 trabalhadores, sendo a maioria agentes comunitários de saúde, seguidos de enfermeiros, médicos, cirurgiões dentistas e técnicos em enfermagem. Houve predominância do sexo feminino (82,5%). A média geral de idade, independentemente do sexo, foi de 44,8 anos (DP  $\pm$  9,95), com idade mínima de 23 anos e idade máxima de 64 anos. De acordo com a análise do Discurso do Sujeito Coletivo, emergiram quatro grandes temas, a saber: i) concepções dos trabalhadores da Atenção Primária à Saúde sobre pessoas com Síndrome de Down; ii) a percepção de trabalhadores da Atenção Primária à Saúde sobre a saúde de pessoas com Síndrome de Down; iii) o cuidado integral de pessoas com Síndrome de Down e iv) o (re)conhecimento da Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa e a prospecção do cuidado em saúde de pessoas com Síndrome de Down. **Conclusão:** Constatou-se que o cuidado de pessoas com Síndrome de Down ainda está fortemente vinculado aos serviços especializados, ou seja, é frágil a relação entre pessoas com Síndrome de Down e Atenção Primária à Saúde. A concepção dos trabalhadores está atrelada além das diferenças físicas, as diferenças cognitivas e de comportamento dessas pessoas. Quanto à percepção sobre a saúde destacaram as condições clínicas concomitantes e sobrepostas. Os trabalhadores não consideravam a Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa para assistir as pessoas com Síndrome de Down e, quando a (re)conheceram, identificaram-na como uma proposta positiva para a avaliação e acompanhamento dessa população na Atenção Primária à Saúde.

**Palavras-chaves:** Saúde; Envelhecimento; Síndrome de Down; Trabalhador da Saúde; Atenção Primária à Saúde.

#### Abstract

**Objective:** To analyze the understanding of Primary Health Care workers about the health and aging condition of people with Down syndrome. **Methodology:** Exploratory study with a qualitative and quantitative approach, carried out with workers from the Basic Health Units (with and without Family Health Strategies) in a medium-sized municipality in the interior of Rio Grande do Sul, through interviews. The collection period was between September 2018 and July 2019. Qualitative data were organized / analyzed according to the Collective Subject Discourse method and qualitative data analyzed descriptively. **Results:** 57 workers participated, the majority of whom were community health workers, followed by nurses, doctors, dentists and nursing technicians. There was a predominance of females (82.5%). The general average age, regardless of gender, was 44.8 years (SD  $\pm$  9.95), with a minimum age of 23 years and a maximum age of 64 years. According to the analysis of the Collective Subject Discourse, four major themes emerged, namely: i) Primary Health Care workers' conceptions about people with Down Syndrome; ii) the perception of Primary Health Care workers about the health of people with Down Syndrome; iii) comprehensive care for people with Down Syndrome and iv) the (re) knowledge of the Multidimensional Rapid Assessment of the Elderly and the prospect of health care for people with Down Syndrome. **Conclusion:** It was found that the care of people with Down's syndrome is still strongly linked to specialized services, that is, the relationship between people with Down's syndrome and Primary Health Care is fragile. The workers' conception is linked beyond the differences physical, cognitive and behavioral differences of these people. As for the perception of health, they highlighted the concomitant and overlapping clinical conditions. The workers did not consider the Multidimensional Rapid Assessment of the Elderly to assist people with Down syndrome and, when they (re) met them, identified it as a positive proposal for the evaluation and monitoring of this population in Primary Health Care.

**Keywords:** Health; Aging; Down syndrome; Health worker; Primary Health Care.

## Introdução

A Síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético caracterizado pela trissomia do cromossomo no par 21, apresenta características físicas específicas (formato diferenciado/achatamento da cabeça; boca permanentemente entreaberta - por hipotonia do órgão do sistema estomatognático; pregas epicêntricas; orelhas pequenas; palma da mão com uma linha cruzada [linha simiesca]; distância entre dedos dos pés aumentada, entre outros) comprometimentos no desenvolvimento neuropsicomotor acompanhado de deficiência intelectual (PUESCHEL, 2003; RACHIDI; LOPES, 2008; BRASIL, 2013). O diagnóstico clínico já pode ser realizado ao nascimento, pelas aparentes características físicas, sendo confirmada por análise cromossômica (RIBEIRO *et al.*, 2003).

Devido aos avanços tecnológicos e da Medicina a expectativa de vida de uma pessoa com SD tem aumentado nos últimos anos, sendo esperada sobrevida acima de 50 anos; uma a cada 10 alcançando os 70 anos de idade (WISEMAN *et al.*, 2015). A maior expectativa de vida, essas pessoas podem se gerar situações de adoecimento como, por exemplo, as condições crônicas de saúde (Hipertensão Arterial Sistêmica [HAS], Diabetes *Mellitus* [DM], entre outras), que possuem características de início e evolução lentos. Tais condições apresentam como principais fatores de risco o sedentarismo, a alimentação inadequada, a hereditariedade, a exposição a fatores ambientais e, também o envelhecimento (BRASIL, 2006; MENDES, 2012).

Caracterizam-se como condição crônica de saúde as, anteriormente, chamadas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), as doenças infecciosas persistentes, os distúrbios mentais, a deficiência física e as condições ligadas à manutenção da saúde por ciclos de vida (MENDES, 2012). As condições crônicas de saúde representam alto ônus, tanto para as pessoas que as têm e seus familiares quanto para o sistema de saúde, em função dos custos com os cuidados e sobrecarga medicamentosa (VALCARENGHI *et al.*, 2015). Por isso, entende-se a necessidade de ações contínuas, proativas e integradas, do sistema de atenção à saúde, de seus trabalhadores e das pessoas usuárias para o controle efetivo, eficiente e com qualidade das condições crônicas de saúde (MENDES, 2012; SILVA *et al.*, 2017).

Reconhece-se que a assistência a pessoas com SD deve envolver uma equipe multiprofissional, cujo atendimento deve ser fundamentado em diretrizes clínicas, baseado em evidências de informações relevantes e ações organizadas para que recebam a atenção adequada às suas necessidades. As ações podem ser individuais ou em grupos e incluem a prevenção de doenças e agravos, bem como o estímulo ao autocuidado (MENDES, 2012; GOULART, 2012).

Estudos indicam, ainda, que a atenção à saúde de pessoas com SD deve pautar-se em um modelo de cuidado com foco nos direitos, necessidades, preferências e habilidades desses usuários, sendo a assistência multiprofissional humanizada – criação de vínculos pautados na ética, compromisso e respeito. Contudo, também revelam a necessidade de mecanismos de sensibilização e ação social quantos aos aspectos relacionados à prevenção e à promoção de saúde para um envelhecer saudável (BRASIL, 2006; VELLO *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2017).

A Atenção Primária à Saúde (APS) configura-se como a principal porta de entrada para o Sistema Único de Saúde (SUS); espera-se que aproximadamente 80% das necessidades de atenção à saúde de uma comunidade adstrita devam ser resolvidas nesse nível de atenção à saúde (MENDES, 2012; DUNCAN, 2012). Sendo assim, os serviços de APS, especialmente, as unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF) são *locus* determinante para ampliação da assistência e da visão acerca do processo saúde-doença de todo e qualquer usuário (BRASIL, 2006), inclusive de pessoas com SD.

A partir do dito anteriormente, perguntou-se: pessoas com SD, que requerem um acompanhamento contínuo por parte da Saúde e da Educação, têm sido atendidas na APS? Os aspectos relacionados ao envelhecimento têm sido contemplados pelos trabalhadores da APS? Logo, o objetivo do presente estudo foi analisar a compreensão de trabalhadores da APS sobre a saúde e a condição de envelhecimento de pessoas com SD.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo exploratório e de abordagem quali-quantitativa, realizado junto à trabalhadores da APS (identificados quanto ao sexo, idade, ocupação/profissão, grau e tempo de formação, bem como tempo de atuação no serviço) de um município de médio porte do interior do estado do Rio Grande do Sul/RS. Para viabilizá-la foram realizadas entrevistas, com questões norteadoras (**Quadro 1**), elaboradas exclusivamente para este estudo, visando identificar a concepção dos trabalhadores da APS quanto às pessoas com SD, suas condições e necessidades de saúde, bem como verificar o conhecimento e/ou atuação dos trabalhadores acerca do processo de envelhecimento e das formas de avaliação de pessoas com SD envelhecidas. Destaca-se que, quando um trabalhador referia não ter conhecimento acerca de como avaliar e acompanhar uma pessoa idosa, a pesquisadora apresentava brevemente a Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa (AMRPI) que integra o Caderno de Atenção Básica – nº 19, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006).

**Quadro 1** – Questões norteadoras da elaboração dos Discursos dos Sujeitos Coletivos

<b>Tema I - As concepções de trabalhadores da APS sobre as pessoas com SD</b>
1) Durante a sua formação profissional foram abordados conhecimentos sobre SD?
2) Durante a graduação teve contato com pessoas com SD?
<b>Tema II: As percepções de trabalhadores da APS sobre a saúde de pessoas com SD</b>
1) Atualmente, você atende pessoas com SD?
2) Como você considera essa experiência?
3) Como você caracteriza a saúde de pessoas com SD?
<b>Tema III: O cuidado integral de pessoas com SD</b>
4) O que você conhece sobre o processo de envelhecimento de pessoas com SD?
1) Como você avalia o cuidado prestado pela sua equipe a pessoas com SD?
<b>Tema IV: O (re)conhecimento da AMRPI e a prospecção do cuidado em saúde de pessoas com SD</b>
1) Você conhece e/ou usa a AMRPI?
2) Você considera pertinente avaliar a saúde de pessoas com SD envelhecidas sob a perspectiva da AMRPI?

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

A amostra foi por conveniência (MINAYO, 2014), tendo como participantes: Agentes Comunitários de Saúde (ACS), Auxiliares de Consultório Dentário (ACD), cirurgiões dentistas, enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem, os quais integram as equipes mínimas da APS. Também participaram uma fisioterapeuta, uma fonoaudióloga e uma nutricionista (residentes do segundo ano de um Programa de Residência Multiprofissional na APS). Os profissionais foram convidados a participarem mediante convite realizado nas reuniões de equipe (que ocorrem semanalmente em todas as unidades de saúde), ou seja, em seus locais de trabalho. Nesta ocasião foram agendadas as entrevistas.

Quando entrevistados, afirmaram sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias (uma que ficou em posse do participante e a outra com a pesquisadora). Os critérios de inclusão adotados foram: ser trabalhador atuante na APS há mais de seis meses. Adotou-se como critério de exclusão: trabalhador recém-contratado, afastado ou em férias no dia da coleta agendada.

As entrevistas foram gravadas em áudio, com duração de 15 a 20 minutos cada, tendo sido garantidos o sigilo das informações e o anonimato dos participantes. Cada participante foi identificado com a letra “T” (Trabalhador), seguida de um número correspondente à ordem das entrevistas (T1; T2; T3; ...). Ressalta-se, portanto, que esta pesquisa cumpriu as recomendações da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade onde ela ocorreu, sob Parecer nº 2.810.565 (emitido em 9 de agosto de 2018).

A coleta de dados ocorreu durante os meses de setembro de 2018 a julho de 2019. À medida que se realizavam as entrevistas, ocorreram as transcrições das informações na íntegra e, posteriormente, foi realizada a leitura cuidadosa para a extração dos conteúdos mais significativos, segundo parâmetros do método Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) - que busca resgatar o discurso coletivo a partir dos discursos individuais (LAFÈVRE; LAFÈVRE, 2000). Optou-se por esta forma de tratar e analisar os dados, uma vez que o DSC se constitui como uma descrição ou representação discursiva do imaginário social, ou seja, configura-se como representação social na forma de matéria-prima discursiva – que revelam pensamentos, crenças, sentimentos dos sujeitos pesquisados, entre outros, relativos aos inter-relacionamentos na sociedade (em que vivem) e nos grupos (a que pertencem). Os dados passíveis de análise quantitativa foram organizados e tabulados no programa *Microsoft Office Excel 2010* e, após analisados descritivamente.

## Resultados e discussão

### 1. Caracterização dos sujeitos

Participaram 57 trabalhadores, conforme demonstrado na **Tabela 1**. Os dados, apresentados em ordem decrescente, referem-se às características sociodemográficas, experiência profissional e sondagem quanto à assistência prestada às pessoas com SD na APS.

**Tabela 1** – Perfil de trabalhadores da Atenção Primária à Saúde participantes do estudo (n=57)

VARIÁVEL	N	%	
Sexo	Feminino	47	82,5
	Masculino	10	17,5
Idade	De 23 - 64 anos		Média de 44,8 anos
Profissão	ACS	26	45,6
	Enfermeiro	16	28,1
	Médico	6	10,5
	Cirurgiões	3	5,3
	Dentista		
	Técnico Enfermagem	2	3,5
	ACD	1	1,7
	Fisioterapeuta	1	1,7
	Fonoaudiólogo	1	1,7

	Nutricionista	1	1,7
<b>TOTAL</b>		57	100
<b>Tempo de profissão</b>		De 1 – 40 anos	Média de 14,12 anos
<b>Tempo de trabalho APS</b>		De 1 – 24 anos	Média de 8,22 anos
<b>Assistência a pessoas com Síndrome de Down</b>	Sim	56	98,2
	Não	1	1,8

Legenda: ACS = Agente Comunitário de Saúde; ACD = Auxiliar de Consultório Dentário; APS = Atenção Primária à Saúde.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Note-se que o predomínio dos sujeitos da pesquisa foi de mulheres: destacam-se as profissões de ACS (88,5%), Enfermagem, Odontologia, Fisioterapia e Fonoaudiologia. A feminização da força de trabalho na APS é considerada uma tendência, em especial nas unidades de Saúde da Família que contam com ACS (MARSIGLIA, 2011). Os dados deste estudo podem ser explicados pela construção histórica e cultural do papel da mulher na sociedade, sobretudo a noção de cuidado em saúde percebida como ação feminina (PASTORE; ROSA; HOMEM, 2008; WERMELINGER *et al.*, 2010).

A média geral de idade dos participantes, independentemente do sexo, foi de 44,8 anos (DP  $\pm$  9,95 anos). Tal perfil corrobora outros estudos na área da saúde (CANESQUI; SPINELLI, 2006; GIORDANI *et al.* 2015). Quanto ao tempo na profissão e de atuação na APS, obtiveram-se desvios padrões de 8,93 anos e de 5,97 anos, respectivamente. Resultados similares ou correspondentes a tais informações não foram encontrados na literatura, mas podem ser interpretados como decorrentes do fato de o Programa Saúde da Família ter sido implantado em 2006, pela Portaria nº 648/2006 (BRASIL, 2006b), emergindo oportunidades para inclusão de mais e novos núcleos profissionais da saúde na perspectiva de ampliação do cuidado integral.

A **Tabela 2**, apresenta a especificação da formação profissional dos trabalhadores da APS participantes deste estudo.

**Tabela 2** – Especificação da formação dos trabalhadores da Atenção Primária à Saúde (n= 57)

<b>CARGO</b>	<b>FORMAÇÃO</b>	<b>N</b>
Agente Comunitário de Saúde	Nível Médio Técnico	14
	Nível Médio (Convencional)	5
	Nível Superior Completo	4
	Nível Superior Incompleto	3
Enfermeiro	Especialista em Saúde Coletiva	2

	Especialista em Saúde da Família	6
	Mestrado em Enfermagem	3
	Especialista em Saúde do Trabalhador	1
	Nível Superior	4
Médico	Especialista em Saúde da Família	6
	Especialista em Odontopediatria	1
	Especialista em Saúde Coletiva	1
	Nível Superior	1
Técnico em Enfermagem	Nível Médio Técnico	2
Auxiliar de Consultório Dentário	Nível Médio Técnico	1
Fisioterapeuta	Especialização Incompleta-APS	1
Fonoaudiólogo	Especialização Incompleta-APS	1
Nutricionista	Especialização Incompleta-APS	1
<b>TOTAL</b>		<b>57</b>

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Conforme a **Tabela 2**, verifica-se que a formação da população estudada é qualificada, um dado importante na medida em que a APS exige profissionais cada vez mais preparados e qualificados para melhor desempenho de suas atividades laborais (RIBEIRO; MARTINS, 2011). Constatou-se que, aproximadamente, a metade dos ACS possuía nível de instrução técnica (34,6% eram técnicos em enfermagem; 3,8% técnicos em segurança do trabalho; igual porcentagem de técnicos em radiologia, em secretariado e em contabilidade), enquanto que a outra metade cursou ou cursava nível superior (3,8% eram assistentes sociais; igual porcentagem de arquivologista, pedagogo, fonoaudiólogo e geógrafo). Tal situação pode facilitar o processo de trabalho nas ESF, visto que eles tendem a atuar com ampliada concepção de saúde e, como eles são importantes elos entre a comunidade e os serviços (RESENDE *et al.*, 2011), podem melhor analisar as condições e as necessidades de saúde dos usuários que acompanham.

Destaca-se a participação de fisioterapeuta, fonoaudiólogo e nutricionista neste estudo, ressaltando-se que são residentes de um programa de Residência Multiprofissional em Saúde com ênfase na APS. Pode-se afirmar que essa situação não é comum na APS, visto que a inserção dos referidos profissionais, tal como de outros (assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros), tende a ser por meio das Equipes do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Primária (NASF-AP) (BRASIL, 2012). Os discursos de tais

profissionais se destacaram no que se refere aos conceitos de interdisciplinaridade e/ou comunicação entre os profissionais, integralidade do cuidado e inclusão social.

## **2. Discursos dos Sujeitos Coletivos**

Apresentam-se, a seguir, os DSC organizados em quatro grandes temas obtidos por meio das entrevistas com os trabalhadores da APS: i) as concepções de trabalhadores da APS sobre as pessoas com SD; ii) as percepções dos trabalhadores da APS sobre a saúde de pessoas com SD; iii) o cuidado integral de pessoas com SD; iv) o (re)conhecimento da AMRPI e a prospecção do cuidado em saúde de pessoas com SD.

### **Tema I: As concepções de trabalhadores da APS sobre as pessoas com SD**

O DSC 1 representa as concepções de trabalhadores da Saúde com formação em nível médio e técnico que apresentaram contato regular, apesar de não cotidiano, com pessoas com SD.

**DSC 1:** *Eu acho que ela [a pessoa com SD] vai ter grande possibilidade de ter uma vida normal - estudar, trabalhar, se relacionar .... Agora a gente vê que existem pessoas com SD se desenvolvendo normal. Eles são normais. Levam uma vida normal. É um componente da família normal, como os demais filhos. Mas... quando eu era jovem, eu conheci, nas famílias, pessoas com essa SD que eram isoladas. A gente era curioso e ficava se perguntando: “por que que não tratavam como os demais?” “Por que eles não eram tratados como nós crianças assim, né?” “Por que eles não frequentavam a escola?” Não tinha escola para eles. Hoje, eles são considerados pessoas normais como a gente, um pouquinho diferente o rosto, o olho, enfim são as características físicas que mudam.*

Note-se que este DSC condiz com a noção de pessoas com SD como “normais”, parecendo indicar que as diferenças físicas são quase irrelevantes. A propósito, a decisão sobre o que fazer com o outro, o diferente, percorre os séculos. Da Antiguidade à Idade Média, a pessoa com deficiência era vista como um subumano ou concebida como sobrenatural, digna de atitudes antagônicas extremas; por isso as atitudes dispensadas a eles eram de negligências e maus tratos (ARANHA, 2001).

O DSC 2 corresponde às concepções de trabalhadores, também nível médio técnico, porém distinta da anterior - colocando as pessoas com SD como “diferentes” destacando as diferenças físicas, cognitivas e de comportamento dessas pessoas. Revelou, ainda, uma visão de que as vulnerabilidades sociais e o preconceito desfavorecem o desenvolvimento e aceitação dessas pessoas.



**DSC 2:** *É diferente de um ser humano normal, tem várias coisas diferentes no organismo dele. É um ser humano que é mutante. Por isso, funciona de maneira diferente. Alguns tem um pouco mais de deficiência intelectual e infelizmente são mais debilitados pela questão da vulnerabilidade social... Isso aí é bem difícil. Eu acho que eles têm potencial, porém os estímulos são diferentes. Ainda estão rotulando muito como uma pessoa doente, uma pessoa incapaz, né? Não estão tratando como uma pessoa que pode conviver em sociedade normalmente como nós.... É uma criança grande. São bem comunicativos, carinhosos, amorosos, bem tranquilos. Eu acho que estão sendo tratados muito assim: com diferença. Eles lá e a gente aqui; o mundo dela e o mundo da gente, com diferença!*

O DSC 2 parece retratar uma visão mais realista, ou seja, mais em conformidade com a condição reconhecida por grande parte dos profissionais e pela sociedade em geral. Neste sentido, Werneck (2006) destaca que as formas sutis de discriminação, mesmo com o propósito de valorizar as pessoas com deficiência, acabam segregando-as cada vez mais. O simples fato de considerá-las especiais já as distancia do gozo incondicional dos Direitos Humanos, gozo que antecede qualquer norma nacional ou internacional (WERNECK, 2006).

O DSC 3 traz as concepções de trabalhadores da Saúde com formação superior e com contato restrito com pessoas com SD, similar a dos trabalhadores que geraram o DSC 1.

**DSC 3:** *Eu considero normal, natural. A gente sabe que o Down tem uma variação muito grande né, pode ter uma deficiência mental, mas a inteligência pode ser normal. Tem Down formado em Direito, em Fisioterapia, em várias áreas aí e exercendo uma profissão. Então.... Eu acho que tem que investir nessa capacidade deles que a gente sabe que eles têm, com um pouquinho mais de esforço. A cultura da família interfere também, né? Ela [pessoa com SD] pode ser bem desenvolvida.*

Note-se que o DSC acima evidencia as concepções de que são possíveis e bem-sucedidas as correções dos problemas orgânicos (HUBER *et al.*, 2010), bem como evidenciam as potencialidades do desenvolvimento desde que acompanhados por especialistas. Estudos revelam que a estimulação cognitiva e educacional desde tenra idade (estimulação precoce) pode trazer benefícios as pessoas com SD (GIACCINI; TONIAL; MOTA, 2013; FREIRE, 2014). Segundo Mattos; Bellane (2010) a intervenção é considerada benéfica, quando iniciada precocemente antes que os padrões de postura e movimentos atípicos tenham sido já instalados, ou seja, nos primeiros quatro meses de vida do bebê seria a época essencial para se iniciar o programa de intervenção.

O DSC 4, também retrata as concepções de trabalhadores de Saúde de nível superior, tal qual como o DSC 2, destaca a condição de que as pessoas com SD serem “pessoas diferentes”. No entanto, ainda se evidencia que a diferença das pessoas com SD pode ser exacerbada com a falta de conhecimentos e habilidades profissionais. As representações, ideias, imagens e conceitos sobre a SD e as deficiências em geral, mudaram através dos tempos, foram e voltaram e algumas permanecem (CASARIN, 2001).

**DSC 4:** *Eu atendo como se fosse um paciente normal. Mas, eu me dedico mais, tem que ter mais paciência...porque eles são mais inquietos. Então... eu vejo assim: tu tens que tratar como normal e só ter um pouquinho mais de paciência. São pessoas ainda excluídas. Eu os vejo como excluídos. São incluídos no reduto delas né? Mas na sociedade em geral, eu vejo uma exclusão ainda. Talvez até porque as pessoas não saibam trabalhar com eles; com essa diferença, talvez seja isso também. É muito visando a questão do desenvolvimento típico, mas são atípicos, né? Atenta-se no que é esperado para eles ou não. Eu acho que eles têm potencial, porém os estímulos são diferentes.*

De modo geral, a visão que os trabalhadores da APS demonstraram aspectos correntes na atualidade, por vezes confusos e contraditórios, tanto no meio técnico/profissional quanto na sociedade: pessoas com SD podem ser consideradas “normais” ou “diferentes”. Tais discursos indicaram que está havendo mudanças na tradicional concepção de que pessoas com SD, são necessariamente pessoas deficientes, com comportamentos inadequados quando comparados aos da população em geral. Por fim, convém considerar que as crenças dos profissionais geram comportamentos que podem ser mais ou menos humanizados, incentivadores e transformadores.

## **Tema II: As percepções de trabalhadores da APS sobre a saúde de pessoas com SD**

Os participantes de nível médio e técnico destacaram a fragilidade da saúde de pessoas com SD, conforme revelado no DSC 5.

**DSC 5:** *Elas necessitam de um cuidado maior, de uma atenção maior, porque são pessoas um pouco mais sensíveis.... Ela é mais frágil do que uma criança normal, às vezes, ela tem vários problemas de pneumonia, de internações por este caso. Então, são mais frágeis para algumas doenças, aspiram mais alguns cuidados. É mais fragilizado não em questão de pegar um resfriado, ter dor de barriga, essas situações, não! Eu acho também que de uma certa forma, eles apresentam alguma coisa a mais, principalmente a obesidade. Eu acho que o fator mais agravante deles é a obesidade, porque eles têm aquela tendência de se alimentar, de querer comer mais. Eles têm mais limitações na formação da arcada dentária. Tu vê... assim... de fala também.*

Já os trabalhadores de nível superior (especialmente os especialistas não médicos) destacaram que a saúde de pessoas com SD requer cuidados especiais, enquanto que os da área médica consideraram a saúde de pessoas com SD como a das que não têm a síndrome, conforme DSC 6 e DSC 7, respectivamente. Note que a visão dos profissionais de nível técnico e a dos de superior não médicos é compatível.

**DSC6:** *São pessoas mais vulneráveis que a população em geral, eles têm uma expectativa de vida menor, tem uma incidência de patologias cardíacas muito frequentes e, por isso, um tipo de vida um pouco diferente que os padrões normais, isso torna-os mais vulneráveis. ...mais frágeis. Mais frágeis que a população em geral. O coração... tem toda uma necessidade de acompanhamento. A questão bucal tem bastante comprometimentos, eles têm diferenças, tanto na língua como na formação como um todo. A obesidade também, outro fator que preocupa. Tem bastante problemas respiratórios, problema de deglutição, muito problema motor, dificuldade dos marcos do desenvolvimento quando crianças. Então eles são sempre bem atrasados, demoram para sentar, demoram para*

*falar, alguns tem muita dificuldade para falar, no decorrer da vida toda. Eu entendo que a saúde do paciente com SD requer uns cuidados específicos, existem algumas coisas, algumas situações de saúde que são mais comuns nessa população e que precisam de acompanhamento e de atendimento, tanto da parte biológica, quanto da parte cognitiva. Não entendo que a saúde deles seja comparável à de uma pessoa que não tem SD. Eu imagino que eu precise destinar um atendimento diferenciado para eles. Entretanto, claro que há vários graus de acometimentos de algumas patologias, mas a gente sabe de pessoas com SD que podem ter uma vida com bastante controle de alguns acometimentos de saúde e que podem ter uma vida com uma qualidade boa.*

**DSC 7:** *Eu acho que eles têm a saúde normal, alimentação normal, cuidado, higiene, tudo. Acho que é bem igual a qualquer outra pessoa. Levam uma vida normal. Eu acho que em tempos passados eles tinham essa vulnerabilidade, que se pode dizer assim né? As pessoas tinham menos recursos, então parecia que as pessoas teriam essas deficiências de saúde geral; hoje como tem a Medicina avançada, eles são considerados pessoas com saúde normal. Não é uma coisa assim específica que eu identifico por ser doente, por ter a síndrome, só como qualquer outro. Eu penso que eles são como nós, eles apresentam algumas cardiopatias, que se desde que nascem sejam acompanhadas por especialistas, não tem problema. Depois eles consultam por doenças comuns como todo mundo. Só não tem uma qualidade boa de vida se a família não buscar mesmo né? Mas tem condições de viver bem.*

Note-se que houve concordância entre os profissionais de nível técnico como os de nível superior – os primeiros reconheceram que a criança com SD é mais suscetível a pneumonias e, quando maiores à obesidade. As doenças respiratórias são decorrentes de problemas comuns - imunidade prejudicada e vias áreas estreitas ou, ainda, por lesões estruturais raras (brônquio traqueal). Estudos (WATTS; VYAS, 2013), enfatizam que compreender essa gama de potenciais problemas auxilia na avaliação e gestão de pessoas com SD. Já os profissionais, considerando os avanços da medicina, referiram que, quando há problemas orgânicos, estes são passíveis de correção (FREIRE, 2010). No mais, os cuidados primários para adultos com SD são semelhantes ao da população geral. No entanto, autores destacam que há adição de exames de triagem para condições específicas que são mais comuns na síndrome do que na população em geral (JENSEN; BULOVA, 2014).

Cabe ressaltar, que as pessoas com deficiência intelectual, sobretudo aquelas com SD, podem apresentar envelhecimento atípico, com declínio funcional acentuado (CARVALHO; ARDORE; CASTRO, 2015) associado à multimorbidades, como Diabetes Melitus, obesidade e Hipertensão Arterial Sistêmica, alterações de personalidade, deterioração no autocuidado, declínio da capacidade cognitiva, adaptativa e de socialização, alterações afetivas súbitas, apatias, perda de vocabulários e tendência à manifestação da Doença de Alzheimer (NOVELL; NADAL; SMILGES; PASCUAL; PUJOL, 2010).

Adultos com SD podem apresentar várias condições clínicas concomitantes e sobrepostas; geralmente recebem vários medicamentos e tratamentos, em particular, medicamentos psicotrópicos e, às vezes, não contam com apoio familiar e social adequados. Tal condição pode ainda ser mais complicada por prejuízos funcionais e cognitivos, que aumentam

os riscos para o desenvolvimento de síndromes específicas, incluindo problemas comportamentais e nutricionais. A prevalência dessas condições aumenta após os 40 anos de vida. Essa complexidade de cuidados exige a superação das práticas tradicionais da Medicina junto a crianças, jovens e adultos, assemelhando-se aos cuidados geralmente exigidos pelos idosos (GLASSON; DYE; BITTLES, 2014).

### **Tema III: O cuidado integral de pessoas com Síndrome de Down**

Os DSC 8 e 9 são relativos ao cuidado integral à saúde das pessoas com SD referidos pelos trabalhadores de nível superior, sendo o DSC 8 produzido por residentes multiprofissionais e o DSC 9 por trabalhadores das equipes mínimas das unidades de saúde. Note-se, nos discursos o reconhecimento de que ainda há fragmentação na Rede de Cuidado, conforme prevista no SUS, e a importância da interdisciplinaridade e/ou comunicação entre os profissionais de um serviço (APS) e outros para se alcançar a integralidade do cuidado. Há, também, no DSC 9 referências aos limites da inclusão social de pessoas com SD.

**DSC 8:** *No geral, eu acho que a SD precisa de uma atenção mais do que especial, porque ainda o SUS oferece um cuidado muito fragmentado na SD; aí a importância do cuidado integral. ...eles precisariam ser melhor acompanhados... por uma da equipe multiprofissional. Eu percebo muita dificuldade das famílias, a questão de recursos... a gente vê que eles têm essas dificuldades. A experiência aqui na unidade é boa, porque a gente tem a oportunidade de fazer um atendimento de forma integral, ver a pessoa como um todo, ver a pessoa em sua totalidade e não só como uma patologia, como fazem habitualmente os especialistas, só veem uma parte do paciente e acham que o paciente é “departamentalizado”. Aqui a Unidade é uma ESF e a gente tem a residência profissional em atenção primária, tem nutricionista, tem psicólogo, tem assistente social, tem terapeuta ocupacional e estes profissionais tem o conhecimento e a gente da Unidade quer incluir essas pessoas (pessoas com SD), eles [os residentes] estão ou vão fazer bastante trabalhos de grupo, incluir também essas pessoas nessas atividades. A gente está tentando fazer um trabalho voltado para parte promoção e prevenção, com grupo de convivência que engloba todas as idades. A questão multiprofissional e interdisciplinar... porque, muitas vezes, o que acontece: a gente da Unidade fica muito restrita ao médico, ao enfermeiro e ao técnico de enfermagem, a equipe mínima, e ele [pessoa com SD] é um usuário que precisa ter um outro olhar, ele precisa da Fisioterapia, de Fonoaudiólogo, da Terapia Ocupacional, ele precisa da Psicologia. Muitas vezes, ela pode não entender o que a psicóloga está colocando, mas o familiar, a mãe, o pai, o tio, enfim... quem for o responsável precisa ser apoiado para que possa também estar auxiliando no processo de desenvolvimento e, até de envelhecimento. O cuidado integral é importante, sobretudo quando tem vulnerabilidades sociais, elas ficam em condições menos favoráveis para diferentes coisas. E a vulnerabilidade, na parte social, que eles têm mesmo. A gente trabalha buscando o cuidado integral do sujeito, independentemente de ser síndrome ou não. A SD é só uma característica a mais na vida dela. Então, nesse sentido, a gente sempre trabalha com o sujeito, independente se é paciente com algum tipo de deficiência, enfim... se trabalha na lógica da integralidade.*

**DSC 9:** *Eu não me vejo, hoje, preparada adequadamente para fazer essa abordagem integral, nem ao paciente com SD, nem a família. A gente tenta fazer o possível, mas eu acredito que em algum ponto possa ser melhorado. E como lidar com isso né? Que atividades dar para essa pessoa? Porque a gente fala na inclusão social, mas a gente também não sabe. As escolas, na verdade, não estão preparadas, a gente como profissional de saúde muitas vezes não está preparada e aí eu não sei inclui essa pessoa. Nas capacitações, é falado, é discutido as coisas relacionadas a esse cuidado mais integral, mas eu acho que ainda é bem incipiente, não se fala muito, não tem muita capacitação, não tem uma linha de cuidado ou alguma coisa mais integral para esses usuários. Eu acho*

*que é bem incipiente essa temática. A gente não tem uma coisa voltada para essa população, mas a gente quando vem, a gente tenta ter um olhar diferenciado para essa pessoa, falta um pouco desse olhar. Eu vejo assim o cuidado de saúde aqui, muito focado na procura que a família tem, muito pontual. Então é quando aquela família tem uma demanda para resolver daquele paciente, traz o paciente e a gente resolve aquilo, mas não mantém, não tem um cuidado longitudinal com aquela família. Não tem uma continuidade ou às vezes não sabe, não se comunica com outros profissionais que possam estar atendendo aquele paciente. Essa comunicação é muito falha.*

Torna-se relevante discutir a importância de os cursos de formação em saúde valorizar a formação interdisciplinar e intersetorial, a fim de amenizar dificuldades e favorecer a qualidade, o acesso aos serviços de atenção à saúde e à educação necessária dessa população. Nobrega-Therrien; Almeida; Silva (2008) e Saviani (2009), indicam que a formação em saúde tende a ser tecnicista e especializada, apesar de as Diretrizes Curriculares Nacionais para Formação em Saúde (BRASIL, 2001) independentemente da especificidade de cada curso a formação na área da saúde sustenta-se em competências e habilidades gerais as quais devem regular a formação generalista, crítica e reflexiva dos egressos. Nideck e Queiroz (2015) afirmam que as instituições de ensino não conseguem ainda responderem às exigências da sociedade e do mundo do trabalho (em transição), por isso é equivocado considerar que um profissional recém-formado chega totalmente apto; segundo os autores é preciso dar continuidade ao processo de formação após a graduação.

Conforme explicitado nos DSC 8 e DSC 9 ficou evidente a necessidade de equipes multidisciplinares, no mínimo, com abordagem interdisciplinar para realizar assistência integral à saúde – seja de pessoas com ou sem SD. A mudança do modelo de atenção (uni para multiprofissional) requer mudança de paradigma. Requer a adoção de uma concepção ampliada de saúde (BRASIL, 1997). Assim, as diretrizes da integralidade, qualidade, equidade e participação social devem ser concretizadas em ações coletivas centradas no desenvolvimento humano e na promoção da saúde, capazes de produzir saúde para além do marco individualista e assistencialista.

O projeto é ambicioso e pode parecer utópico quando se avalia que o perfil formativo da maior parte dos profissionais de saúde ainda está muito distante desse horizonte e que muitos obstáculos serão encontrados no percurso (MÂNGIA; LANCMAN, 2008). Por fim, pode-se dizer que as características orgânicas, cognitivas e sociais de uma pessoa SD impõem à pessoa acometida, à família e, também, aos profissionais de saúde desafios adicionais quanto ao cuidado (LUIZ, 2008; VELLO *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2017).

A fragmentação do cuidado em relação as pessoas com SD foi percebida neste estudo. Cecílio e Merhy (2003) defendem que a linha de cuidado deve atravessar inúmeros serviços de saúde, visa um grande pacto realizado entre todos os atores envolvidos, sendo o usuário o

elemento estruturante de todo processo de produção da saúde. A adoção dessa estratégia objetiva evitar a fragmentação dos serviços de saúde no acompanhamento de usuários, por meio de fluxos organizados, garantindo à população a integralidade, acesso ao sistema e às ações de saúde segundo suas necessidades, de modo que o usuário seja realmente o ponto central do SUS, em lugar dos serviços e procedimentos.

A situação encontrada, em síntese, contribui para uma menor resolutividade das ações em saúde, com possível agravamento das condições de saúde dessas pessoas, piorando sua qualidade de vida. Mais do que um sistema, diversos autores (CECÍLIO; MERHY, 2003; CECÍLIO, 2001, CAMPOS; DOMITTI, 2007) defendem que se deve pensar em uma rede móvel, assimétrica e incompleta de serviços que operem distintas tecnologias de saúde e que sejam acessados de forma desigual pelas diferentes pessoas ou agrupamentos que deles necessitam.

Frente ao exposto, a organização de linhas de cuidado deve se pautar na produção de um pacto na rede assistencial, integrando todos os recursos disponíveis por meio de fluxos capazes de garantir o acesso seguro às tecnologias necessárias à assistência. A linha de cuidado é fruto desse pacto realizado entre todos os atores que controlam os serviços e recursos assistenciais (FRANCO; MAGALHÃES JÚNIOR, 2004).

Por fim, pode-se dizer que são muitas pesquisas que destacam a importância do acompanhamento multiprofissional de pessoas com SD visando diminuir complicações (ROIZEN; PATTERSON, 2003; MOELLER *et al.*, 2006; PIKORA *et al.*, 2014). Têm-se disponível, na atualidade, protocolos de atendimento clínico em vários países, por exemplo o da Academia Americana de Pediatria (2005). No Brasil, em 2013, foi lançado, pelo Ministério da Saúde, o primeiro documento especificamente voltado às pessoas com SD - as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down (BRASIL, 2013); um produto que pode ser consumido por trabalhadores da Saúde de todos os níveis de atenção. O objetivo desta diretriz é oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com SD, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital. Refere cuidado do nascimento à velhice de pessoas com SD.

#### **Tema IV: O (re)conhecimento acerca da AMRPI e a prospecção do cuidado à saúde de pessoas com SD a partir dela**

Os DSC 10 e 11 revelam as opiniões de trabalhadores de nível superior e o DSC 12 dos trabalhadores de nível técnico sobre a AMRPI.

**DSC 10:** *Eu acho que esse tipo de avaliação é pouco visto, principalmente no momento da graduação. Essa questão da gerontologia, do cuidado com o idoso, acho que está surgindo de um tempo para cá, mas...acho que ela não refletiu ainda nas matrizes curriculares dos cursos da área da saúde. Então a avaliação multidimensional da pessoa idosa...? A gente conhece o que tem na Caderneta da Pessoa Idosa. Eu tenho pouca informação. Seria uma avaliação em todos os níveis, né? Ver ela [pessoa idosa] perante a sociedade, a família, o trabalho dela... tudo mais, né? Eu tive contato com a Avaliação Multidimensional na disciplina de geriatria, durante a graduação. Eu sei que ela leva em conta vários aspectos do envelhecimento. Ela leva em conta tanto a parte biológica, cognitiva, social, de dependência, qualidade de vida. É interessante. Ela demanda do profissional certo conhecimento e demanda, sobretudo, sua disponibilidade para se envolver com isso.*

**DSC 11:** *Olha, A avaliação que a gente faz junto aos idosos especificamente, é uma avaliação holística: onde eles estão morando, o que eles estão fazendo e o que eles podem fazer. Eu acho importante isso. A gente tenta fazer essa avaliação; eu acho que é uma questão que a gente precisa trabalhar ainda melhor. É um tema muito interessante, complexo, no qual eu acho que tem que estar toda a área de saúde envolvida nesse tema. Temos informações, mas lamentavelmente as tabelas [os protocolos] indicados para se usar aqui no Brasil são bastante complexas e, muitas vezes, não há oportunidade de mais profissionais se envolverem para se fazer uma avaliação correta. A gente utilizou algumas vezes a Avaliação Multidimensional na implantação da Caderneta da Pessoa Idosa. A gente teve capacitação da Secretaria da Saúde, da Política da Saúde da Pessoa Idosa; toda equipe foi capacitada com aqueles dados relativos a saúde mental deles, aos riscos de quedas, vários itens e os agentes comunitários de saúde, na verdade aplicaram com os idosos nas casas deles. Então, a gente conseguiu fazer um mapeamento desses idosos.*

**DSC 12:** *São aquelas questões que tem na Carteirinha do Idoso só que com o nome diferente [risos]. Inclusive a gente está trabalhando com essa carteirinha para alguns pacientes e fazendo as anotações da medicação, fazendo avaliação do grau de dificuldade dentro de sua própria residência.... É bem interessante saber que existe uma política, né? Eu já tenho conhecimento porque eu fiz o Curso de Cuidados com Idosos, então, eu já vi essa (AMRPI), uma planilha que tu fazes os testes, daí tu vai dando uma nota para o idoso e vai ver se ele tem a possibilidade ou não de ficar sozinho. A gente teve capacitações sobre esse assunto pela Secretaria de Saúde. É novo e é bem extenso; não é só tu fazer uma ou duas perguntas, tu tens todo um trabalho de pesar, de medir, de ver a perspectiva social, econômica.... É mesmo ver o paciente como um todo.*

Estudos afirmam que a avaliação multidimensional é o esforço sistemático de organizar o grande número de informações advindas do processo investigativo, com a intenção de manejar apropriadamente a vida de um idoso em seus complexos e interativos problemas. Define-se como um método de diagnóstico, frequentemente interdisciplinar, preocupado em detectar problemas psicossociais e funcionais, com a finalidade de incrementar um plano de acompanhamento a longo prazo, assertivo e efetivo (NETTO; BRITO, 2001; SIRENA, 2002; MORAES, 2012).

Note-se que os dados deste estudo revelaram conhecimento dos trabalhadores quanto ao fato de a AMRPI ser um procedimento de avaliação que visa compreender o processo global/integral da saúde e que tem como principal objetivo a definição do diagnóstico multidimensional e do plano de cuidados (MORAES, 2012). Revelaram que estão devidamente orientados, pelos responsáveis da Política Municipal do Idoso, a usarem a AMRPI para implantarem e/ou implementarem o uso da Caderneta do Idoso, tanto, que consideraram a AMRPI como importante para a adequada prestação de cuidados à população idosa. Foi

indicado que a AMRPI inclui, além da avaliação das funções física e mental, a identificação do suporte sócio familiar, os aspectos ambientais e a necessidade de tratamento de doenças crônicas. Foi dito ainda que a AMRPI é longa e trabalhosa de ser aplicada, mas não foi, em momento algum, indicada a inviabilidade de seu uso.

Os participantes também apresentaram em seus discursos seu entendimento que a AMRPI como uma proposta positiva para a avaliação e acompanhamento da pessoa com SD na APS, conforme observado no DSC 13.

**DSC 13:** *Então, eu tive contato com a Avaliação Multidimensional na disciplina de geriatria, durante a graduação. Eu sei que ela leva em conta vários aspectos do envelhecimento. E tu me trouxestes essa reflexão agora, de que a Avaliação Multidimensional, talvez na SD ela até seria uma baita ferramenta, além dela ser muito útil e interessante para o idoso, na SD talvez ela seja um plus, algo a mais, né? Sabemos que o idoso requer um olhar bem mais específico, porque ele já é considerado com vulnerabilidade; ele já não consegue desempenhar aquelas funções do dia a dia como ele desempenhava há um tempo atrás né. Daí você pensa numa pessoa com SD idosa, dupla vulnerabilidade, e que não é bem trabalhada. Não é difundido; tem aí essa uma lacuna, uma população esquecida.*

O DSC 13 revela a condição de trabalhadores de ensino superior que não tinham atentado para a possibilidade de adotar a AMRPI como orientadora para avaliar e acompanhar pessoas com SD. Na medida em que houve questionamento sobre, afirmou-se a potencialidade de seu uso no cotidiano do cuidado de uma pessoa com SD na APS, ou seja, considerou-se possível usá-la como norteadora para buscar uma avaliação abrangente (porque multidimensional) para compreensão das diversas comorbidades, dos déficits funcionais e/ou cognitivos experimentados por adultos e idosos com SD, que tendem a não mais serem acompanhados nos serviços especializados – sejam ambulatoriais ou escolas – tampouco pela avaliação médica tradicional. Destaca-se, aqui, que mais pesquisas são necessárias para examinar o impacto de tal avaliação nos serviços e resultados entre adultos com SD.

Segue-se o DSC 14 que revelou, por parte de trabalhadores de nível superior, a conveniência da AMRPI ser usada junto a pessoas com SD na APS de forma bem assertiva.

**DSC 14:** *Sem dúvida há uma carência. Uma carência teórica e prática. É... eu penso que não tem nada específico de idoso, de pessoa com SD com mais idade. Eu acho que seria bem válido se tivesse. Eu acho que ainda falta bastante coisa para gente aprender sobre a saúde das pessoas especiais. Tudo vai somar para o nosso conhecimento, mesmo que os casos sejam poucos. Seria bem importante que tivéssemos maior subsídio para trabalhar com pessoas com idade mais avançada que têm SD. Eu acho que cursos de capacitação, sempre são bem-vindos, educação permanente, questão de materiais, de recursos materiais mesmo, uma estrutura melhor também, estrutura física, um piso adequado, as paredes, enfim toda a estrutura física da unidade. A questão de recursos humanos, que a gente tem uma equipe desfalcada, precisamos de mais profissionais e que bom se a gente conseguisse além desses profissionais que estão faltando, aumentar esses outros profissionais que também fazem parte, porque é o que a gente precisa. Eu acho que esse modelo de médico e enfermagem, ele já está ultrapassado há muito tempo. E a gente precisa assim avançar e enxergar as outras profissões também como parte do cuidado em saúde, não numa coisa isolada, mas dentro da equipe, trabalhando com a equipe também, sendo parte mesmo,*



*integrante dessa equipe. A gente devia entender muito mais as limitações que eles podem ter que são diferentes dos outros.*

No DSC 15 apresentam-se as opiniões de trabalhadores de nível médio e técnico, especialmente de ACS, a respeito da necessidade de procedimentos novos para contribuir com a avaliação e acompanhamento da saúde de pessoas com SD.

**DSC 15:** *Seria interessante. Eu acho que a gente tem que ter mais capacitações, porque hoje é de um jeito, amanhã é de outro. Eu também acho que a gente ter mais reuniões de rede, porque se a rede está funcionando, fica bem mais fácil para nós aqui, né? Nós somos a ESF, a porta de entrada. Eu, inclusive, acho que a gente devia ter capacitações em todas as síndromes, com SD, com paralisia cerebral, porque, às vezes, a gente pensa que tudo é igual e não é! Teria que ter capacitação, muito bem-feita, bem elaborada para a gente saber lidar com o paciente e com o familiar. Saber como lidar com eles. Quando tem deficiência mental, tem uma mentalidade de criança, mas num corpo que está envelhecendo e eu não sei como lidar com isso. Quanto mais conhecimento a gente tiver da síndrome em si, quanto mais a gente tiver atualizados sobre os tratamentos, as maneiras que existem de avaliar e amenizar a limitação de cada um, melhor. É interessante, é importante para qualquer profissional de saúde, não só para nós, agentes, eu como agente de saúde comunitário de saúde.*

Neste estudo, também foi possível constatar que os trabalhadores, independentemente do nível de formação, apresentaram em seus discursos intenções de transformar suas práticas e, assim, a realidade do atendimento a pessoas com SD na APS, conforme os DSC 16 e DSC 17 de trabalhadores com nível superior e com nível médio/técnico, respectivamente.

**DSC 16:** *Eu acho que a gente deveria ter um instrumento; a primeira coisa capacitar e a segunda, é acolher mais esses pacientes, trazer mais para dentro da unidade. Eu acho que é bem importante sim ter alguma coisa para a gente se embasar e ter essa relação com eles e com o familiar. É bem importante. A gente não tem suporte para evidenciar mais essas pessoas. Acho interessante a criação de um protocolo, nessa linha de fazer essa avaliação multi como é a do idoso. Muito interessante mesmo. E é isso que você vai fazer? Até para ter uma avaliação, para depois tu ter um parâmetro para comparar no futuro. Muito importante. Eu acho importante um instrumento que nos guie, porque, às vezes, têm perguntas, questionamentos que a gente não sabe como fazer. Daí quando tu trazes essa problemática para dentro da unidade, com entrevista, com esse trabalho que tu estás desenvolvendo, eu acho que isso é bem interessante para dar uma mexida com a gente. Faz pensar, puxa vida, a SD, já faz tempo que eu não penso sobre isso [risos], como está o meu olhar... Então eu acho que seria muito legal a gente ter mais contato com formas de cuidado, com o cuidar deles de uma forma melhor. Fiquei feliz que tu trouxeste essa questão para nós e eu espero que o teu trabalho renda muitos frutos e mexa com muitas cabeças por aí [risos]. E, de repente, talvez isso possa alavancar alguma capacitação ou alguma coisa a mais em relação à Rede, porque eu entendo que, assim como eu estou com essa dificuldade, pode ter muitos colegas que estão com a mesma, né? Esta é uma forma da gente mexer um pouquinho com a gestão, alertando para ela estar qualificando os trabalhadores para mudar o olhar sobre isso. Sim eu vejo necessidade, eu acho que podia ser algum tipo de projeto. Eu acho que, em primeiro lugar, teríamos que ver com as agentes comunitárias. Pedir para elas fazerem a busca ativa e daí, em equipe, pensar um projeto; pensar nas ações que a gente poderia fazer para esse tipo de população.*

**DSC 17:** *Eu sinto necessidade de algo que me oriente como proceder. Qualquer aprendizado é válido. A gente, meio como o que dizem tu não tens formação, tu não és enfermeira, tu não és médica, não és técnica -, sim! Mas a gente tem escuta ... como o médico, a enfermeira. A gente vai aprendendo, o ouvido fica apurado. O conhecimento, a gente adquire e pode usar dentro de casa, na família que está ao lado, onde a gente está atendendo, ou seja, em todo relacionamento interpessoal. A gente vai ter que aprender como é que eles vão poder envelhecer. Eu gostaria de ter mais base nisso aí, acho que essa tua pesquisa vai fazer, se tu descobrir como é que os que já estão mais velhinhos, como é que eles chegaram lá, como eles se comportaram, a gente vai poder aprender. Acho que deveria começar do zero assim, sabe, capacitações, dinâmicas, ir até as instituições, como eu te disse a gente não tem aquele trabalho específico com a SD.*

Note-se o alerta que o desenvolvimento deste estudo produziu junto aos trabalhadores da APS. Constatou-se que atualmente é raro atender as pessoas com SD nos serviços de saúde; identificando-se inúmeras barreiras presentes no acesso às unidades de saúde por essa população – das arquitetônicas, passando pelas de conhecimento técnico e de gestão dos serviços. Ficou evidente a conveniência de os trabalhadores desse nível de atenção à saúde conhecerem a legislação que ampara as pessoas com SD e dessa forma incentivar, enquanto Saúde, a inclusão social (LOPES; SOARES; BOUSCH, 2014). A APS também tem responsabilidades, como parte integrante de uma rede de cuidados às pessoas com deficiência. Reconhece-se que a APS ainda enfrenta grandes desafios para sua própria consolidação enquanto ordenadora e coordenadora da rede do cuidado (BRASIL, 2006). É, pois, mister que trabalhadores e gestores do SUS se empenhem para a prestação de um serviço de qualidade e efetivo para toda a população, incluindo, as pessoas com SD. A associação das políticas de saúde precisa acontecer para que, de fato, cumpram-se os princípios da universalidade, equidade e integralidade do SUS.

A legislação para pessoas com deficiência, por exemplo, apesar de ser bem elaborada e ampla, necessita ser mais bem implementada e fiscalizada, para que se possa construir ações de prevenção de deficiência e facilitação do acesso à saúde e à educação, entre outros direitos de cidadania. A Política Nacional de Saúde e da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2008) tem como diretrizes - promoção da qualidade de vida, assistência integral, prevenção das deficiências, ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, organização dos serviços de atenção às pessoas com deficiência e capacitação de recursos humanos.

A Política enfatiza que seu propósito é a inclusão plena desse sujeito, protegendo sua saúde e prevenindo agravos. Ainda, traz a importância das equipes de atenção primária e dos agentes comunitários na identificação da situação de saúde e seus determinantes, bem como uma maior possibilidade de capilarização do cuidado às pessoas, conhecedores que são do seu modo de viver e de como seu contexto histórico-cultural pode influenciar no processo saúde-doença, já que desenvolvem ações dentro de um território adscrito e pelo vínculo que possuem com aquela comunidade, família e indivíduo (BRASIL, 2008).

No entanto, a assistência ainda apresenta-se fragilizada e desarticulada, inserindo-se marginalmente nos sistemas de saúde (GIRONDI; SANTOS, 2011), apesar de que tem-se prevista a Rede do Sistema Público organizada em serviços de Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação (Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências), Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência, que, articulados entre si, ou

seja, com devida regulação, garante o acesso a quaisquer pontos da Rede e, assim, a integralidade do cuidado (BRASIL, 2012).

Além do explicitado acima, destaca-se o Plano “Viver Sem Limite”, (BRASIL, 2011), que tem como objetivo, promover por meio da integração e da articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos da pessoa com deficiência. O Plano “Viver sem Limite” apresenta quatro grandes frentes de atuação: Acesso à Educação, Inclusão Social, Acessibilidade e Atenção à Saúde. Em cada uma delas, ações específicas são planejadas e organizadas para atingir a um número cada vez maior de pessoas com deficiência, nas diferentes esferas sociais (BRASIL, 2011).

Por fim, ainda pertinente a esses aspectos, tem-se a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência - (BRASIL, 2015) que determina que é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar à pessoa com deficiência, seu direito à saúde e à educação, dentre outros, ofertando uma rede de serviços articulados, com atuação intersetorial nos diferentes níveis de complexidade respeitando os territórios e as normas do SUS, garantindo acesso universal e igualitário.

## **Conclusão**

De acordo com o objetivo proposto constatou-se que a compreensão dos trabalhadores da APS sobre a saúde das pessoas com SD é incipiente: as concepções dos trabalhadores sobre essas pessoas estão atreladas além das diferenças físicas, as diferenças cognitivas e de comportamento dessas pessoas. Quanto às percepções sobre a saúde, destacaram-se as condições clínicas concomitantes e sobrepostas – Diabetes Melitus, obesidade e Hipertensão Arterial Sistêmica, alterações de personalidade, deterioração no autocuidado, declínio da capacidade cognitiva, adaptativa e de socialização, alterações afetivas súbitas, apatias, perda de vocabulários e tendência à manifestação da Doença de Alzheimer.

Os trabalhadores não consideravam a AMRPI para assistir as pessoas com SD e, quando a (re)conheceram, identificaram-na como uma proposta positiva para a avaliação e acompanhamento dessa população na APS. Os trabalhadores também reconheceram que estão pouco preparados para receber, avaliar e acompanhar, em suas unidades, usuários com SD.

Consideraram que é necessária formação – por meio da Educação Permanente - acerca da temática discutida neste estudo. Também indicaram pertinente aproximar a AMRPI como procedimento de cuidado a pessoas com SD, visto que ela se apresenta como efetivação do

cuidado integral à saúde. Reconheceram o desafio, a necessidade de reflexão sobre as práticas atuais e sobre novas possibilidades de atenção no nível da APS.

Acompanhar as mudanças instituídas pelo atual contexto populacional brasileiro – acelerado envelhecimento - é dever de todos, bem como o planejamento de ações que valorizem o cuidado mais humanizado, com efetiva comunicação entre os trabalhadores das equipes e pontos da rede de assistência.

Pode-se dizer que o desenvolvimento deste estudo funcionou, para os trabalhadores de saúde, como um despertar para o aprimoramento de seus conhecimentos acerca das possibilidades de atenção à saúde de pessoas com SD. Vale ressaltar que os achados do presente estudo se limitam a uma realidade específica. Assim, sugere-se a realização de investigações desta natureza, em novos cenários, no intuito de se alcançar uma melhor compreensão das possibilidades de cuidado à saúde de pessoas com SD em seus contextos/comunidades.

## Referências

AAP. American Academy of Pediatrics Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. The changing concept of sudden infant death syndrome: diagnostic coding shifts, controversies regarding the sleeping environment, and new variables to consider in reducing risk.

**Pediatrics**. v. 116, n. 5, p. 1245-55, 2005.

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da Relação da Sociedade com Pessoas com Deficiência. Brasília: **Revista do Ministério Público do Trabalho**, ano XI, n. 21, p. 160- 73, 2001.

BONAMIGO, A.W.; RODRIGUES, P. V. P. Aspectos históricos e conceituais do programa saúde da família ao NASF. In: 17º Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia; 2009; out 21-24; Salvador. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**. Supl Esp, p. 2382, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da família**: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial. Brasília: Ministério da Saúde; 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Aprova a **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa** [acesso em 2018 Jun 20]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006 prt2528\\_19\\_10\\_2006.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006 prt2528_19_10_2006.html)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 03/11/2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Série Legislações em Saúde. 1 ed. Editora Ministério da Saúde: Brasília (DF), 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 154 de 24 de janeiro de 2008. Cria os **Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL. Decreto 7612 de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência - **Plano Viver Sem Limites**, 2011. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm). Acesso em: 03/11/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a **Lei Brasileira de Inclusão de Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, 2015.

CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 2, p.339-407, 2007.

CANESQUI, A.M.; SPINELLI, M. A. S. Saúde da Família do estado do Mato Grosso, Brasil: perfis e julgamentos dos médicos e enfermeiros. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 9, p. 1881-92, 2006.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, n. 3, p. 333-52, 2015.

CASARIN, S. **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com Síndrome de Down**. Mestrado em Psicologia Clínica/PUC, 2001.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2001.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/ Abrasco, 2003.

DUNCAN, B. B. *et al.* Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Rev Saúde Pública**. v. 46, Supl 1, p. 126-34, 2012.

FRANCO, T. B.; MAGALHÃES JÚNIOR, H. M. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: MERHY, E. E. *et al.* (orgs). **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

FREIRE, R. C. L. *et al.* Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Av. Psicol. Latinoam.**, Bogotá, v. 32, n. 2, 2014.

GIACCINI, V.; TONIAL, A.; MOTA, H. B. Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce. **Distúrbios da comunicação**, v. 25, n. 2, 2013.

GIORDANI, J. M. A *et al.* Características dos profissionais de saúde da família no atendimento de violência contra crianças e adolescentes. **Rev. Enferm. UFSM**. v. 5, n. 2, p. 316-26, 2015.

GIRONDI, J. B.R.; SANTOS, S. M. A. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev. gaúcha enferm**. Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 378-384, jun. 2011.

GLASSON, E. J.; DYE, D.E.; BITTLES, A. H. Os desafios triplos associados com comorbidades relacionadas à idade na síndrome de Down. **J Intellect Disabil Res**. v. 58, p. 393-8, 2014. doi: 10.1111 / jir.12026

GOULART, F. A. A. **Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

HUBER, J. *et al.* Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: Evolução Clínica e Doenças Associadas. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v94n3/09.pdf>> Acesso em: 02/02/2020.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Os novos instrumentos no contexto da pesquisa qualitativa. In: LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. organizadores. **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS; p. 11-35, 2000.

LOPES, M. J. M.; SOARES, J. S. F.; BOHUSCH, G. Usuários portadores de deficiência: questões para a atenção primária de saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador, v. 28, n. 1, 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/8496/8703>>. Acesso em 03/11/2019.

LUIZ, F. M. R. *et al.* A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. bras. educ. espec.** v. 14, n. 3, p. 497-508, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000300011>>.

MÂNGIA, E. F.; LANCMAN, S. Núcleos de apoio à saúde da família: integralidade e trabalho em equipe multiprofissional. **Rev Ter Ocup**. v. 19, n. 2, 2008.

MARSIGLIA, R. M. G. Perfil dos trabalhadores da Atenção Básica em Saúde no município de São Paulo: região norte e central da cidade. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 20, n. 4, p. 900-11, 2011.

MATTOS, B. M.; BELLANI, F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de down: revisão de literatura. **Revista brasileira de terapia e saúde**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 51-3, 2010.

MENDES, E. V. **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; 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOELLER, M. P. *et al.* Strategies for Educating Physicians about Newborn Hearing Screening. **Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology**, v. 39, p. 11-32, 2006.

MORAES, E. N. **Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

NEIDECK, R. L. P.; QUEIROZ, P. P. Perspectivas para o ensino de na saúde: do apagão educacional à política de educação permanente. **Trabalho Educação e Saúde.** Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 159-79, jan./abr., 2015.

NETTO, M. P.; BRITO, F. C. **Urgências em Geriatria.** Ed. Atheneu, 2001.

NOBREGA-THERRIEN, S. M.; ALMEIDA, M. I.; SILVA, M. G. C. ensino de Enfermagem no Ceará de 1942- 1956: memória que projeta o futuro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 125 -130, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672008000100021](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000100021). Acesso em 22/05/2020.

NOVELL, R. *et al.* Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. **Desc. Física**, 2010. Recuperado em 15 maio, 2016, de: <http://sid.usal.es/24881/8-4-2>

PASTORE, R.; ROSA, L. D.; HOMEM, I. D. Relações de gênero e poder entre trabalhadores da área da saúde. In: Seminário Internacional **Fazendo gênero-Corpo, Violência e Poder**, 8. Florianópolis, 2008. Disponível em: <[http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST25/Pastore-Rosa-Homem\\_25.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST25/Pastore-Rosa-Homem_25.pdf)>. Acesso em: 24 jan. 2019.  
» [http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST25/Pastore-Rosa-Homem\\_25.pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST25/Pastore-Rosa-Homem_25.pdf)

PIKORA, T. J. *et al.* Health conditions and their impact among adolescents and Young adults with Down syndrome. **PLoS One**, v. 9, n. 5, p. 96868, 2014.

PUESCHEL, S. Causas da síndrome de Down. In: PUESCHEL, S. (Org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campinas: Papyrus, 2003.

RACHIDI, N.; LOPES, C. Mental retardation and associated neurological dysfunctions in Down syndrome. A consequence of dysregulation in critical chromosome 21 genes and associated molecular pathways. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 12, p. 168 a 182, 2008. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1090379807001535>

RESENDE, M. C. *et al.* Saúde mental e ansiedade em agentes comunitários que atuam em saúde da família em Uberlândia (MG, Brasil). **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 16, n. 4, p. 2115-22, 2011.

RIBEIRO, S. F. R.; MARTINS, S. T. F. Sofrimento psíquico do trabalhador da saúde da família na organização do trabalho. **Psicol Estud**. v.16, n. 2, p. 241-50, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000200007>

RIBEIRO, L. M. A. *et al.* Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e / ou graves em pacientes com síndrome de Down. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, 2003. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a09](http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a09)

ROIZEN, N. J.; PATTERSON, D. Down's syndrome. **Lancet**, v. 361, n. 9365, p.1281-89, 2003.

SAVIANI, D. **Escola e Democracia**. 41 ed. São Paulo: Autores Associados, 2009.

SILVA, C. G.; *et al.* Cuidados de enfermagem a pacientes com condições crônicas de saúde: uma revisão integrativa. **Rev Pesqui Cuid Fundam**. v. 9, n. 2, p. 599-605, 2017.

SIRENA, S. A. **Avaliação multidimensional do idoso: uma abordagem em atenção primária à saúde**. 2002. 99 p. Tese (doutorado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

VALCARENGHI, R. V. *et al.* Produção científica da Enfermagem sobre promoção de saúde, condição crônica e envelhecimento. **Rev Bras Enferm**. v. 68, n. 4, p. 705-12, 2015.

VELLO, L. S. *et al.* Saúde do idoso: percepções relacionadas ao atendimento. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 18, n. 2, p. 330-5, 2014.

WATTS, R.; VYAS, H. An overview of respiratory problems in children with Down's syndrome. **Archives of Disease in Childhood**, v. 98, n. 10, p. 812-17, 2013.

WERMELINGER, M. *et al.* A força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminilização. **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, n. 45, p. 54-70, Rio de Janeiro, 2010.

WERNECK, C. Ensaio pedagógico. Brasília. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006. 146p. **III Seminário Nacional de Formação de Gestores e Educadores – Educação Inclusiva: direito à diversidade**. Disponível em: <http://dominiopublico.gov.br/download/texto/me4607.pdf>. Acesso em 22/05/2020.

WISEMAN, F. K. *et al.* A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 16, n. 9, p. 564-74, 2015. Doi: 10.1038/nrn3983



## 5 - DISCUSSÃO GERAL

Este estudo tratou de diferentes aspectos acerca das pessoas com SD a partir da percepção de trabalhadores das escolas de EE e da APS a respeito dessas pessoas; refletiu sobre a pertinência de uma avaliação integral ao longo do processo de desenvolvimento e envelhecimento das pessoas com SD.

É importante destacar que das 70 pessoas com SD, 41 estavam matriculadas nas escolas de EE e 29 na APS (com e sem ESF). Note-se que este número corresponde a um percentual de aproximadamente 0,026% da população do município que, atualmente, está em torno de 270.000 habitantes. Esta proporção é muito inferior à estimada no Brasil (0,13%) (LEITE; LORENTZ, 2011; BRASIL, 2013). Este baixo índice encontrado, possivelmente, indica que existem muitas pessoas com SD desassistidas no município.

Outro ponto a se destacar nesta pesquisa refere-se aos discursos dos trabalhadores das escolas de EE e da APS sobre como compreendem a SD. Pode-se dizer que as disciplinas cursadas nos anos de graduação ou formação técnica, bem como nos anos subsequentes de formação profissional (educação continuada) influenciaram as concepções manifestadas pelos participantes, sendo evidente uma concepção marcada pelas características genéticas, fenotípicas e comportamentais.

Os trabalhadores das escolas de EE e da APS desempenham um importante papel na assistência às pessoas com SD e suas famílias, podendo ajudar ambas a reconhecerem suas necessidades, suas fraquezas e as potencialidades (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; BARBOSA; BALEIRO; PETTENGILL, 2012). Por isso, é preciso que os trabalhadores possam conhecer de forma aprofundada as necessidades dos sujeitos, reconhecendo seu papel na educação e na assistência à saúde das pessoas com SD. Há que se evitar a mecanização do cuidado e a falta de preparo profissional, situações que, muitas vezes, impedem a melhor compreensão dos diferentes fatores associados ao processo saúde-doença (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004). A propósito, alguns entrevistados consideraram que ainda falta uma compreensão mais técnica sobre a SD e referiram conhecimentos assentados nos estigmas que acompanham ao longo da história/cultura. Dessa forma, a necessidade de uma formação profissional continuada se reforça, de modo que aperfeiçoem suas concepções e práticas em saúde às pessoas com SD.

Os participantes tanto das escolas de EE quanto da APS observaram que atualmente existem mais pessoas com SD com mais idade, mas as práticas ainda tendem a ser infantis. Sobretudo, quando se trata da atenção dispensada pelas escolas de EE: ainda existem oficinas

pedagógicas e/ou terapêuticas que pouco valorizam o desenvolvimento laboral de pessoas com SD.

Possivelmente, tais concepções se devam ao curto período de vida dessa população no passado, pois poucas pessoas ultrapassavam 18 anos de idade. De acordo com Jensen e Davis (2013), adultos com SD e suas famílias ainda estão vivenciando a transição dos serviços pediátricos para serviços a adultos; a responsabilidade pelo atendimento de adultos com SD e outras deficiências congênitas ainda está mal definida. Alguns autores defendem que os cuidados a adultos com SD sejam administrados por clínicos gerais (JENSEN; BULOVA, 2014). Mas há controvérsias se os clínicos gerais estariam suficientemente (in)formados, experientes ou até mesmo disponíveis para administrar adequados cuidados aos adultos com SD (BITTLES; GLASSON, 2004 ; HENDERSON *et al.* 2007 ; JENSEN *et al.* 2013 ).

Portanto, está claro que o aumento da expectativa de vida dessa população suscitou novas questões, principalmente, na área da Saúde, tornando o cuidado dessa população particularmente desafiador. Adultos com SD foram caracterizados, pelos participantes, como pessoas que apresentam várias condições clínicas concomitantes e sobrepostas; geralmente sendo cuidados na APS para acompanhamento das necessidades crônicas de saúde – HAS, DM, por exemplo. Recebendo medicamentos, inclusive, psicotrópicos. A complexidade do envelhecimento dessa população é ainda maior pela presença de prejuízos funcionais e cognitivos, que aumentam o risco de desenvolver síndromes específicas, incluindo problemas comportamentais e nutricionais. A prevalência dessas condições aumenta após os 40 anos (GLASSON; DYE; BITTLES, 2014).

As necessidades dos adultos com SD, muitas vezes, significa uma exigência a mais para os profissionais da APS. Por essa razão, uma abordagem que favorece o cuidado com base na avaliação abrangente e na interação próxima entre clínicos gerais e equipe de gerenciamento especializada na área da SD tem sido proposta (CARFI *et al.* 2014; CARFI *et al.* 2015). Esta abordagem foi adotada e testada em medicina geriátrica, e mostrou-se bem-sucedida independentemente da idade do usuário (ELLIS *et al.* 2011).

No sentido acima, a Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa - AMRPI (BRASIL, 2006) -, tal como ocorre com idosos sem síndrome, foi compreendida, pelos participantes deste estudo, como uma possibilidade de avaliar os diversos problemas enfrentados pelos adultos com SD, incluindo comorbidades, síndromes, problemas socioeconômicos e déficits funcionais e cognitivos, que geralmente não são abordados por avaliações médicas tradicionais. Compreendeu-se que tal avaliação poderá oferecer um plano

de atendimento individualizado, abrangente com potencial para aprimorar diagnósticos; otimizar tratamentos, bem como melhorar os prognósticos. Ainda, potente em relação a restaurar, manter e/ou maximizar a autonomia funcional, compensando as perdas e melhorando a qualidade de vida (GLASSON; DYE; BITTLES, 2014). Portanto, conforme identificado neste estudo, a adoção de um instrumento de avaliação abrangente poderá levar a uma melhor identificação de problemas ou condições associadas à SD e melhorar a precisão do diagnóstico e início dos cuidados necessários em tempo hábil.

Os dados deste estudo, também possibilitam discorrer que ainda há longo percurso para a real efetivação das políticas públicas de Saúde e de Educação previstas para atenção a pessoas com deficiências, entre elas, as com SD. Certamente que os avanços passam pela inserção desta temática nos currículos de graduação e formação técnica, bem como na pauta das ações de Educação continuada e/ou permanente nas áreas da Educação e Saúde. Costa e Koifmann (2016) afirmam que a inclusão de pessoas com deficiência nas escolas precisa ser abordada nas disciplinas dos cursos de graduação e, acima de tudo, as discussões e as práticas relacionadas ao tema necessitam ser pautadas em um modelo biopsicossocial. Assim, desenvolver competências nessa área é mister para atuação junto às pessoas com SD, visando efetivar a inclusão, de modo que deixe de ser uma pretensão e, realmente, seja inclusão.

Salienta-se que é preciso tocar e envolver os trabalhadores e os gestores para pactuar novas ações e estratégias que provoquem a reflexão e diminuam as barreiras presentes no acesso aos serviços de Saúde e de Educação. A situação socioeconômica, cultural, as dificuldades de deslocamento, transporte, o tempo despendido na reabilitação, a pouca formação e o reduzido investimento da gestão são algumas das inúmeras dificuldades encontradas pelas pessoas com SD (MENDES, 2011). É imprescindível sensibilizar os trabalhadores da Educação e da Saúde quanto ao seu papel de agentes de melhoria da qualidade de vida das pessoas, de empoderamento dos cidadãos quanto aos seus direitos fundamentais e sociais (MENDES, 2011).

Assim, efetivar as Políticas Públicas relacionadas ao direito à Educação e à Saúde para as pessoas com deficiência, a partir da inclusão escolar e da APS, é o único caminho para favorecer a vida digna a tais pessoas. Compete aos profissionais dessas áreas a realização de um acolhimento adequado, de diagnóstico precoce, de acompanhamento humanizado e sistemático, associadamente ao devido apoio e incentivo às famílias das pessoas com deficiências, em especial as com SD, para que estas possam desenvolver plenamente suas habilidades e conquistem maior autonomia.



## 6 – CONCLUSÃO

A partir da metodologia empregada e dos resultados obtidos, pode-se dizer que os objetivos propostos nesta pesquisa foram alcançados. Acredita-se que as discussões apresentadas nos artigos, bem como na discussão geral desta tese possibilitaram identificar a população com SD, bem como as equipes das escolas de EE e da APS do município de Santa Maria – RS. Apesar de os achados desta tese se limitarem a uma realidade específica – município de médio porte do interior gaúcho – sua metodologia pode ser empregada para a realização de outras investigações desta natureza, em novos cenários, no intuito de se alcançar uma melhor compreensão das condições de vida e das necessidades de saúde de pessoas com SD em diferentes contextos sócio-econômico-culturais.

Quanto às condições de vida e as necessidades de saúde de pessoas com SD, possíveis de serem estudadas nesta tese, evidenciou-se que a maioria se encontra entre 21 e 40 anos, com baixa escolaridade, pouca atividade física e dependentes dos familiares. Existem condições crônicas de saúde que precisam ser acompanhadas adequadamente. Por isso, os dados aqui gerados poderão contribuir para com as instituições participantes no sentido de aprimorar o cuidado longitudinal, bem como para o planejamento adequado de ações educacionais e de Saúde junto às pessoas com SD acompanhadas nos serviços pesquisados.

Foi possível compreender as concepções dos trabalhadores acerca das pessoas com SD e das suas condições de vida e necessidades de saúde. Foram constatados conhecimentos heterogêneos, entre os trabalhadores da Educação e da Saúde, sobre a SD e suas implicações na vida das pessoas que as tem. Também se identificou a percepção dos trabalhadores, de ambas as áreas, de que há necessidade de formação continuada e/ou permanente como formas de contribuir para a efetiva e ampliada inclusão (escolar e social) das pessoas com SD.

Ainda, pode-se compreender como os trabalhadores da Educação e da Saúde concebiam o envelhecimento dessa população e de como podem ser acompanhadas neste processo. Os profissionais em faixas etárias mais avançadas revelaram conhecimentos e atuação incipientes acerca da SD. De modo geral, foi destacada pelos trabalhadores que o cuidado à saúde tende a ser fragmentado. Também foi referido que não há uma Rede de Cuidado a essa população estabelecida no município. Evidenciou-se que há muito a ser feito na APS; muitos trabalhadores não se sentem preparados para receber, atender e acompanhar, em suas unidades, usuários com SD envelhecidas. No entanto, reiteraram a importância do papel da APS quanto ao cuidado integral à saúde das pessoas com SD.

Este estudo, embora tenha limitações, sinalizou para os trabalhadores das escolas de EE e da APS sobre a necessidade de se conscientizarem e/ou se apropriarem do processo de envelhecimento das pessoas com SD para que, assim, possam planejar estratégias de cuidado pertinentes e efetivas. Além disso, pode servir de alerta aos gestores (principalmente - municipal) sobre a premência de se organizar uma Rede de Cuidado a pessoas com SD, adequando-se a oferta de serviços à demanda de hoje e que, no futuro, será em número crescente e com graus variados de dependência e de vulnerabilidade.

Por fim, este estudo possibilita inferir que há semelhanças entre adultos e idosos da população em geral e adultos e idosos com SD, o que indica que uma abordagem geriátrica, baseada em uma avaliação e manejo abrangentes, representa adequada intervenção para otimizar o cuidado e melhoria da qualidade de vida das pessoas com SD. Portanto, pode-se dizer que o modelo de cuidado já adotado para idosos na APS, por exemplo, a AMRPI, bem poderia ser implementado junto a adultos/idosos com SD. Mais pesquisas serão necessárias para examinar o impacto de tal avaliação nos serviços e os resultados entre adultos e idosos com SD.

As dificuldades encontradas durante o desenvolvimento desta pesquisa, principalmente, o agendamento das entrevistas com os trabalhadores é importante de ser destacada - tinham muitas atribuições cotidianas; a falta de cadastros e/ou relatórios completos, nas escolas de EE, sobre as pessoas com SD (uma situação que se espera superar com a devolutiva desta pesquisa aos serviços que a viabilizaram) e a falta de acesso aos prontuários da APS, também dificultaram a realização da pesquisa.

Ao final deste estudo o que fica é a certeza de que ele contribuiu significativamente com o meu crescimento pessoal, técnico, científico e ético-político. Fica latente o surgimento de outros trabalhos que tomem como objeto as demandas e necessidades de saúde de pessoas com SD, bem como novas tecnologias e ação em Educação e Saúde voltadas a essa população, de modo que possa contribuir para a implementação de práticas baseadas na integralidade do cuidado e produção de vida digna às pessoas com SD e seus familiares.

## REFERÊNCIAS

AAIDD. AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Intellectual disability**: definition, classification, and systems of supports. 11th ed. Washington: AAIDD, 2010.

AMARAL, J. R. G. Avaliação Global do Idoso. In: JACOB FILHO, W. **Clínica Médica: Envelhecimento e Geriatria**. Volume 1. Barueri, SP: Manole, 2009.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). **Intellectual disability**: definition, classification, and systems of supports. 11 ed. Washington, DC: AAIDD, 2010. Disponível em. Acesso em: 5 mar. 2015.

ANGÉLICO, A. P.; PRETTE, A. D. Avaliação do Repertório de Habilidades Sociais de Adolescentes com Síndrome de Down. **Psicol Reflex Crit.** [online]. v. 24, n. 2, p. 207-17, 2011.

APPLEGATE, W. B. *et al.* A randomized, controlled trial of a geriatric assessment unit in a community rehabilitation hospital. **N Engl J Med.** v. 322, n. 22, p. 1572-8, 1990.

ARANHA, M. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, 21, 160-173, 2001.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Deficiência Mental. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; TARDIVO, L. S. L. P. C. **Fundamentos de psicologia**: psicologia do excepcional: deficiência física, mental e sensorial. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 5-13, 2008.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto and Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p. 194-199, mar. 2012.

BARBY, A. A O. M.; GUIMARÃES, S. R. K.; VESTENA, C. L. B. A construção da escrita em crianças com síndrome de Down incluídas em escolas regulares. **Revista Educação Especial**, v. 30, n. 57, p. 219-234, jan/abr. 2017.

BECIANI, S. *et al.* Elaboration d'une batterie d'évaluation des signes de vieillissement dans la trisomie 21. **Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle**, v. 22, p. 129-140, 2011.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Cien Cogn.** v. 4, n. 2, p. 80-8, 2005.

BITTLES, A. H.; GLASSON, E. J. Implicações clínicas, sociais e éticas da mudança da expectativa de vida na síndrome de Down. **Medicina do Desenvolvimento e Neurologia Infantil.** v. 46, p. 282-286, 2004.

BITTLES, A. H.; GLASSON, E. J. 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, p. 125-41, 2010.

BONAMICO, M. *et al.* Prevalence and clinical picture of celiac disease in Italian Down syndrome patients: a multicenter study. **J Ped Gastroenterol Nutr.** v. 33, n. 2, p.139-43, 2001.

BOOK, L. *et al.* Prevalence and clinical characteristics of celiac disease in Down syndrome in a U.S. study. **Am J Med Genet.** v. 98, n.1, p. 70-4, 2001.

BRASIL. Presidência da República. Constituição Da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, 1988.

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

BRASIL. **Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as considerações para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990b (sessão 1, p. 18055).

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990c.

BRASIL. **Lei Federal nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil, 1990d.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Ministério da Educação, 1996.

BRASIL. Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a **Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, 1999. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm). Acesso em: 16 jun.2019.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: Ministério da Educação, 2001.

BRASIL. Lei 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe sobre o **Estatuto do Idoso**. Brasília: 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Atendimento Educacional Especializado**: deficiência mental. Brasília: MEC, 2007.



BRASIL. Convenção sobre o direito das pessoas com deficiência. 2007. Disponível em: [http://planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em 30/jun.2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008a. Disponível em: <http://www.portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf> Acesso em: 16 jun.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Serie e Legislações em Saúde. 1ed. Editora Ministério da Saúde: Brasília (DF), 2008b.

BRASIL. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo**. Diário Oficial da União, 26 ago.2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica e Departamento de Ações programáticas estratégicas. **Cadernos de Atenção Básica – Diretrizes do NASF** Brasília: 2009.

BRASIL. Decreto 7612 de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – o **Plano Viver Sem Limites**. 2011a.. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/viversem limite/plano-nacional-dos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 01 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 110p. – (Serie E. Legislação em saúde), 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União. Poder Executivo. Brasília (DF), 2012. Seção 1, p. 94-95, 2012b.

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

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

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília (DF), 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **DATASUS**. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>> Acesso em: 23 fev. 2018.

- BURT, D. B. *et al.* Aging in adults with intellectual disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v. 110, n. 4, p. 268-284, 2005.
- CARFÌ, A. *et al.* Características de adultos com síndrome de Down: prevalência de condições relacionadas à idade. **Fronteiras na Medicina**, v. 1, p. 1-15, 2014.
- CARFÌ, A. *et al.* Cuidados de adultos com síndrome de Down: lacunas necessidades. **Revista Européia de Medicina Interna**. v. 7, p. 375-376, 2015.
- CARVALHO, E. N. S.; CARVALHO, R. E.; COSTA, S. M. (org.) **Política de atenção integral e integrada para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla**. Brasília: Federação Nacional das APAEs, 2011.
- CAVALCANTE, L. B.; PIRES, J. R.; SCAREL-CAMINAGA, R. M. Doença periodontal em indivíduos com Síndrome de Down: enfoque genético. **RGO**. v. 57, n. 4, p. 449-53, 2009.
- CENTA, M. L.; ALMEIDA, B. M. M. O programa de saúde da família sob olhar da equipe multidisciplinar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.5, n.2, p. 103-113, 2007.
- COLLUCCI, C. **Deficiente mental ganha 20 anos de vida**. Disponível em:<<http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano>>. Acesso em: 24 mai. 2015.
- CORREA, A. C. P. *et al.* Acesso a serviços de Saúde: olhar de usuário de uma unidade de saúde da família. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 3, n. 32, p. 451-57, 2011.
- CORRETGER, J. *et al.* Síndrome de Down A - Z: **Um Guia Para Pais e Profissionais**. Brasil: Saberes Editora, 2011.
- COSSARIZZA, A. *et al.* Precocious aging of the immune system in Down syndrome: alteration of B lymphocytes, T lymphocytes subsets, and cells with natural killer markers. **Am J Med Gen**. v. 7, n. 1, p. 213-8, 1990.
- COYLE, C. E., KRAMER, J. E.; MUTCHLER, J. E. Aging together: sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 11, n. 4, p. 302-312, 2014.
- COVELLI, V. *et al.* Envelhecimento de pessoas com síndrome de Down: uma revisão sistemática da literatura de 2000 a 2014. **Revista Internacional de Pesquisa em Reabilitação**. v. 39, p. 20-28, 2016.
- CUSKELLY, M.; DADDS, M. Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. **J Child Psychol Psychiatry**. v. 33, n. 4, p. 749- 61, 1992.
- DREW, C. J.; HARDMAN, M. L. **Intellectual Disabilities Across the Lifespan**. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall. 2007.
- DIBAI FILHO, A. V, *et al.* Avaliação da Qualidade de Vida em Crianças com Síndrome de Down. **Revista Inspirar Movimento e Saúde**. v. 2, n. 2, 2010.

DONABEDIAN, A. **An introduction to quality assurance in health care**. New York: Oxford University, 2003.

DYKENS, E. M. *et al.* Maladaptive behavior and psychiatric disorders in persons with Down's syndrome. **J Intellectl Disab Res**. v. 46, n. 6, p. 484-92, 2002.

ELLIS, G. *et al.* Avaliação geriátrica abrangente para idosos internados em hospital: meta-análise de ensaios clínicos randomizados. **BMJ** v. 343, n. 6553, 2011.

ESBENSEN, A. J. Health conditions associated with ageing and end of life of adults with Down syndrome. **Int Rev Res Ment Retard**. v. 39C, p.107- 26, 2010.

FALKENBACH, A. P. A inclusão de crianças com Síndrome de Down na psicomotricidade relacional: estudo de caso. **Revista de Educação Física**. v.14, n. 2, p. 113-122, 2003.

FIERRO, A. Os alunos com deficiência mental. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, p. 193-214, 2004.

FLETCHER, J. M. *et al.* **Transtornos de aprendizagem**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GLASSON, E. J. *et al.* **The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling**. *Clinical Genetics*, v. 62, n. 5, p. 390-393, 2002. Recuperado em 01 março, 2016, de: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12431254>>.

GLASSON, E. J.; DYE, D. E.; BITTLES, A. H. Os desafios triplos associados com comorbidades relacionadas à idade na síndrome de Down. **J Intellect Disabil Res**. v. 58, p. 393-8, 2014. doi: 10.1111 / jir.12026.

GOLDACRE, M. J. *et al.* Cancers and immune related diseases associated with Down's syndrome: a record linkage study. **Arch Dis Child**. v. 89, p. 1014-7, 2004.

GOMES, C. S. *et al.* Assessment instruments of functioning in Brazilian elderly and the ICF: a systematic review. **Fisioterapia em Movimento**, v. 30, n. 3, p. 625-637, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5918.030.003.ar03>

HARTLEY, S. L. *et al.* Cognitive functioning in relation to brain amyloid- $\beta$  in healthy adults with Down syndrome. **Brain**. v.137, n. 9, p. 2556-63, 2014.

HENDERSON, A., *et al.* Adultos com síndrome de Down: a prevalência de complicações e cuidados de saúde na comunidade. **O British Journal of General Practice**. v. 57 , p. 50-55, 2007.

HOLLAND, A. J. *et al.* Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. **Br J Psychiatry**. v. 172, p. 493-8, 1998.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Org.). **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI**: subsídios para as projeções da população. n. 3. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

JANICKI, M. P.; DALTON, A. Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. **Ment Retard**. v. 38, n. 3, p. 276-88, 2000.

JENSEN, K. M.; TAYLOR, L. C.; DAVIS, M. M. Cuidados primários para adultos com síndrome de Down: adesão às recomendações preventivas de saúde. **Journal of Intellectual Disability Research**. v. 57, p. 409-421, 2013.

JENSEN, K. M.; DAVIS, M. M. Cuidados de saúde em adultos com síndrome de Down: um estudo de coorte longitudinal. **Journal of Intellectual Disability Research**. v. 57, p. 947-958, 2013.

JENSEN, K. M.; BULOVA, P. D. Gerenciando o atendimento de adultos com síndrome de Down. **BMJ**. v. 349, p. 5596, 2014.

JOHANNSEN, P. *et al.* Epilepsy in Down syndrome—prevalence in three age groups. **Seizure**. v. 5, n. 2, p.121- 5, 1996.

JONES, E. L. *et al.* Evidence that PICALM affects age at onset of Alzheimer's dementia in Down syndrome. **Neurobiol Aging**. v. 34, n. 10, p. 2441.e1-5, 2013.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. **O discurso do sujeito coletivo**: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS; 2000.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: teoria e prática, pesquisa qualitativa: novas metas de análise. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.

LEITE, P. V.; LORENTZ, C. N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inc Soc**. v. 5, n. 1, p. 114-29, 2011.

LEVY, P. S.; LEMESHOW, S. **Sampling for health professionals**. Belmont: LLP, 1980.

LEVY, S. M. Avaliação Multidimensional do paciente idoso. In: GALLO, J. J. *et al.* **Assistência ao idoso**: Aspectos clínicos do envelhecimento. p. 15-29, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan AS, 2001.

LOBE, M. C.; SILVA, G. C.; SILVA, S. P. Ocorrência de doenças autoimunes em pacientes com síndrome de Down atendidos no ambulatório de síndrome de Down da FURB – Blumenau – avaliação de 2001 a 2014. **Arq Catarin Med**. v. 45, n. 1, p. 13-22, 2016.

LORENA, S. H. T. Síndrome de Down: epidemiologia e alterações oftalmológicas. **Rev. bras.oftalmol.** [online]. v. 71, n. 3, p. 188-190, 2012. ISSN 0034-7280. <https://doi.org/10.1590/S0034-72802012000300009>.

- LUFT, V. C.; MELO, E. D. Síndrome de Down: Supervisão, Aspectos e Manejo Nutricional. **Revista Nutrição em Pauta**. v.14, n. 78, p.19-23, 2006.
- LUIZ, F. M. R. *et al.* A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v. 14, n. 3, 2008.
- MADAN, V.; WILLIAMS, J.; LEAR, J. T. Dermatological manifestations of Down's syndrome. **Clinical and Experimental Dermatology**. v. 31, n. 5, p. 623-9, 2006. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16901300>>. Acesso em: 14 nov. 2017.
- MALLOY-DINIZ, L. F. *et al.* **Avaliação neuropsicológica**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- MALT, E. A. *et al.* Health and disease in adults with Down syndrome. **Tidsskr Nor Laegeforen**. v. 133, n. 3, p. 290- 294, 2013.
- MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. Bras. Cia. e Mov**. Brasília. v. 11, n. 2 p. 55-61, 2003.
- MAUERBERG-DECASTRO, E. **Atividade física adaptada** (2nd ed.). Ribeirão Preto, São Paulo: Novo Conceito Editora, 2011.
- MELLO, G. A.; FONTANELLA, B. J. B.; DEMARZO, M. M. P. Atenção básica e atenção primária à saúde: origens e diferenças conceituais. **Revista de APS**, v. 12, n. 2, p. 204-213, 2009.
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.
- MILLS, N. D. A educação da criança com síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, p. 232 a 262, 1999.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MOELLER, M. P.; EITEN, L.; WHITE, K.; SHISLER, L. Strategies for Educating Physicians about Newborn Hearing Screening. **Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology**, v. 39, p. 11-32, 2006.
- MOORE, S. W. Down syndrome and the enteric nervous system. **Pediatr Surg Int**. v. 24, n. 8, p. 873-83, 2008.
- MORAES, E. N. **Atenção à saúde do Idoso: Aspectos Conceituais**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
- MULLINS, D. *et al.* Dementia in Down's syndrome: an MRI comparison with Alzheimer's disease in the general population. **J Neurodev Disord**. v. 5, n. 1, p. 19-32, 2013.

- NASCIMENTO, D. D. G.; OLIVEIRA, M. A. C. Reflexões sobre as competências profissionais para o processo de trabalho nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família. **O Mundo da Saúde**, v.34, n.1, p. 92-96, 2010.
- NERI, A. L. SIQUEIRA, M. E. C. Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental. In: NERI, A. L. **Qualidade de vida na velhice: Enfoque multidisciplinar**. Campinas, SP: editora Alínea, p. 251- 257, 2007.
- NETTO, M. P.; BRITO, F. C. **Urgências em Geriatria**. Ed. Atheneu, 2001.
- NISIHARA, R. M. *et al.* Doença Celíaca em crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Rev J Pediatr**. v. 81, n. 5, p. 373-6, 2005.
- O'BRIEN, R. J.; WONG, P. C. Amyloid Precursor Protein Processing and Alzheimer's Disease. **Annu Rev Neurosci**. v. 34, p. 185–204, 2011.
- OLIVEIRA, H. M.; MORETTI-PIRES, R. O.; PARENTE, R. C. P. As relações de poder em equipe multiprofissional de Saúde da Família segundo um modelo teórico arendtiano. **Interface Comum. Saúde Educ.**, v. 15, n. 37, p. 539-50, 2011.
- OLIVEIRA, A. F. Deficiência intelectual e envelhecimento: um desafio contemporâneo. Brasília (DF): **APAE Ciência**, v. 1, n. 1, p. 33-43, 2013.
- OMD. Organização Movimento Down. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/content/estat%C3%ADsticas>>. Acesso em 17 ago. 2012.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Genebra, 2001.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual**. Tradução: Jorge Márcio Pereira de Andrade. Montreal, Canadá: Organização Mundial de Saúde, 2004.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 2005.
- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2012.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Relatório Mundial de Envelhecimento e saúde**. Opas, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Acesso em 20/06/2020.
- OPAS/OMS. Organização Pan-americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015.
- PASSERINO, L. M.; MONTARDO, S. P. Inclusão social via acessibilidade digital: proposta de inclusão digital para pessoas com necessidades especiais. **Revista da Associação Nacional**

dos **Programas de Pós-Graduação em Comunicação**, Pelotas, RS, p. 1-18, 2007. Acesso em: 9 abr. 2012.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**. v. 6, n. 2, p. 167-76, 2002.

PERES, P. A. T. *et al.* Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v. 43, n. 12, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6369000013617>

PIKORA, T. J. *et al.* Health conditions and their impact among adolescents and Young adults with Down syndrome. **PLoS One**, v. 9, n. 5, p. 96868, 2014.

PIMENTEL, S. C. **Conviver com a Síndrome de Down em escola inclusiva**: mediação pedagógica e formação de conceitos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

PORTO, C. C. **Semiologia Médica**; coeditor PORTO, A. L. 6ª ed. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

PUESCHEL, S. Causas da síndrome de Down. In: PUESCHEL, Siegfried. (Org.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas: Papyrus, 2003.

RANGEL, D. I.; RIBAS, L. P. Características da linguagem na Síndrome de Down: implicações para comunicação. **Rev Conhecimento Online**. v. 2, p. 4, p. 1-12, 2011.

REIMAND, T. *et al.* Descriptive epidemiology of Down's syndrome in Estonia. **Paediatric Perinatal Epidemiol.** v.20, n. 6, p. 512-9, 2006.

RIBEIRO, L. M. A. *et al.* Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e / ou graves em pacientes com síndrome de Down. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, 2003. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a09](http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n2/v79n2a09)

RIBEIRO, L. M. A. *et al.* Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com síndrome de Down. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 79, n. 2, p.141-148, 2003. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000200009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000200009). Acesso em: 14 nov. 2017.

ROHN, T.T. *et al.* Is apolipoprotein E4 an important risk factor for dementia in persons with Down syndrome? **J Parkinsons Dis Alzheimers Dis**. v. 8, n. 1, p. 7, 2014.

ROIZEN, N. J.; PATTERSON, D. Down's syndrome. **Lancet**, v. 361, n. 9365, p. 1281-89, 2003.

RUBENSTEIN, L. Z. *et al.* Impacts of a geriatric evaluation and management programs on defined outcomes: overview of the evidence. **J Am Geriatric Soc**. v. 39 (suppl), p. 8S-16S, 1991.

SASSAKI, R. K. **Inclusão, construindo uma Sociedade para Todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down** (2a ed.). São Paulo: Mackenzie, Memnon, 2003.

SHERRILL, C. **Adapted physical activity, recreation, and sport: Crossdisciplinary and lifespan** (T. M.-H. Companies Ed. 6th ed.). Madison, WI: McGraw-Hill, 2004.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome De Down: Etiologia, Caracterização e Impacto na Família. **Interação Psicol.** v. 6, n. 2, p. 167-76, 2002.

SILVA, M. C. L. S. R.; SILVA, L.; BOUSSO, R. S. A abordagem à família na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 1250-55, 2011.

SIMÕES, V. F. S. F. *et al.* Síndrome de Down: correlação com a idade materna avançada. **Revista Uninga**, [S.l.], v. 50, n. 1, 2016. ISSN 2318-0579. Disponível em: <<http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1320>>. Acesso em: 13 maio 2020.

SIRENA, S. A. **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, 2002.

SMITH, D. S. Health care management of adults with Down syndrome. **Am Fam Physician.** v. 64, p. 1031-8, 2001.

STENGASS, K. J. *et al.* Developmental disabilities grown up: Down Syndrome. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v.32, n.7, p. 548-558, 2011. (doi: 10.1097/DBP.0b013e31822182e0). Recuperado em 01 março, 2016, de: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21743353>>.

STOLL, C. *et al.* Study of Down syndrome in 238942 consecutive births. **Ann Genet.** v. 41, p. 44-51, 1998.

THIEL, R.; FOWKES, S. W. Down syndrome and thyroid dysfunction: should nutritional support be the first-line treatment? **Medical hypotheses**, v. 69, n. 4, p. 809-15, 2007.

UNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta paul. Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-71, 2007.

UPPAL, H.; CHANDRAN, S.; POTLURI, R. Risk factors for mortality in Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 59, n. 9, p. 873-881, 2015.

VIS, J. C. *et al.* Down syndrome: a cardiovascular perspective. **J Intellect Disabil Res.** v. 53, p. 419-25, 2009.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.



WISEMAN, F. K. *et al.* A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 16, p. 564–74, 2015. doi: 10.1038/nrn3983.

WU, J.; MORRIS, J. K. The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. **Eur J Hum Genet**. v. 21, n. 9, p. 1016-9, 2013.

YANG, Q.; RASMUSSEN, S. A; FRIEDMAN, J. M. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. **Lancet**. v. 359, n. 9311, p. 1019-25, 2002.

ZIGMAN, W. B. Atypical aging in Down syndrome. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 18, n. 1, p. 51-67, 2013.

ZÚÑIGA, J.; RAGGIO, M. Síndrome de Down en otorrinolaringología. **Rev.Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello**. [Online]. v. 75, n. 1, p. 49-54, 2015.



**APÊNDICE I - ROTEIRO PARA COLETA EM FICHAS CADASTRAIS**

**Dados de Identificação da Instituição:** ..... Nº -----

**Prontuário** 1 ( ) Unificado 2 ( ) Setorizado

**Equipe de Atendimento** 1 ( ) Assistente Social 2 ( ) Educador Especial 3 ( ) Educador Físico  
 4 ( ) Enfermeiro 5 ( ) Fisioterapeuta 6 ( ) Fonoaudiólogo  
 7 ( ) Médico 8 ( ) Nutricionista 9 ( ) Odontólogo  
 10 ( ) Pedagogo 11 ( ) Psicólogo 12 ( ) Médico 13 ( ) Terapia Ocupacional

**Exames/Avaliações e Laudos/Relatórios encontrados nos prontuários:**

- ( ) Assistente Social .....
- ( ) Educador Especial.....
- ( ) Educador Físico .....
- ( ) Enfermeiro .....
- ( ) Fisioterapeuta .....
- ( ) Fonoaudiólogo .....
- ( ) Médico .....
- ( ) Nutricionista .....
- ( ) Odontólogo .....
- ( ) Pedagogo .....
- ( ) Psicólogo .....
- ( ) Terapeuta Ocupacional .....

**Articulação da Equipe Multiprofissional** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is)? .....

**Dados de Identificação:**

**Iniciais do Nome:** ..... **DN:** -----/-----/-----, **Idade Cronológica:** -----

**Sexo:** 1 ( ) Feminino 2 ( ) Masculino **Etnia:** 1 ( ) Branco 2 ( ) Negro 3 ( ) Pardo 4 ( ) Outra \_\_\_\_\_

**Nível de Escolaridade:** ..... **Ano de Ingresso:** .....

**Religião:** 1 ( ) Católica 2 ( ) Evangélico 3 ( ) Espírita 5 ( ) Outra \_\_\_\_\_

**Responsável Legal:** 1 ( ) Mãe/ Pai 2 ( ) Outro familiar 3 ( ) Tutor 4 ( ) Curador 5 ( ) Procurador

**Classificação da Síndrome de Down:** 1 ( ) Trissomia simples 2 ( ) Translocação 3 ( ) Mosaicismo

**Vacinação:** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is)? .....

**Comorbidades:** .....

**Medicamentos Usados:** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is) ? .....

**Cirurgia (s) Realizada (s):** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is)? Com quantos anos? .....

**Atividade Física:** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is)? .....

**Atividade de Lazer:** 1 ( ) Não 2 ( ) Sim Qual (is)? .....

**Instrumento de revisão dos prontuários apoiada na Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa – AMRPI - aspectos relevantes para Saúde e Educação de pessoas com Síndrome de Down**

Aspectos avaliados	Registrado		Descrição	Data(s)
<b>Nutrição</b>				
Peso	S	N		
Altura	S	N		
IMC	S	N		
Referência à perda de peso (quantificada)	S	N		
<b>Visão</b>				
Referência à acuidade visual	S	N		
Correção visual	S	N		
<b>Audição</b>				
Referência à acuidade auditiva	S	N		
Perda auditiva corrigida	S	N		
Cerume	S	N		
Otite	S	N		
<b>Linguagem</b>				
Oral/fala	S	N		
Escrita/gráfica	S	N		
Expressão facial	S	N		
Mímica/gesto	S	N		
Língua de Sinais	S	N		
<b>Incontinência</b>				
Incontinência Urinária	S	N		
Incontinência Fecal	S	N		
<b>Sexualidade</b>				
Referência à escolha sexual	S	N		
Atividade sexual	S	N		
<b>Humor/Depressão</b>				
Depressão	S	N		
Outros agravos psiquiátricos	S	N		
<b>Cognição</b>				
Atenção/concentração	S	N		
Percepção/gnosia	S	N		
Memória	S	N		
Deficiência intelectual	S	N		
<b>Função dos MM</b>				
Alterações posturais	S	N		
Disfunção MMSS	S	N		
Disfunção MMII	S	N		
Utilização de órteses	S	N		
Deformidades	S	N		
<b>Atividades de Vida Diária</b>				
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		
<b>Ambiente Domiciliar</b>				
Referência à localização	S	N		
Referência à estrutura	S	N		
Adaptações necessárias	S	N		
<b>Quedas</b>				
Queda	S	N		
Referência a risco de queda	S	N		
<b>Suporte Social</b>				
Registro de situação social	S	N		

## APÊNDICE II - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DOS TRABALHADORES

**Data:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_.      **Início:** \_\_\_\_h      **Término:** \_\_\_\_h      **Instituição:** \_\_\_\_\_

### Dados de Identificação

**Iniciais do Nome:** .....

**Sexo**    1( ) Feminino    2( ) Masculino

**Data de Nascimento:** ..... **Idade:** .....

**Formação Profissional (Graduação):** .....  
(Pós-graduação): .....

**Tempo de profissão (anos):** .....

**Tempo de experiência neste local de trabalho (anos)** .....

### Entrevista

- 1) Na sua formação foi abordado o tema Deficiência Intelectual? O quê?
- 2) Na sua formação, foi abordado o tema Síndrome de Down? O quê?
- 3) Na sua formação, foi abordado o tema cuidado de pessoas com Síndrome de Down?
- 4) Durante a graduação teve contato com pessoas com Síndrome de Down?
- 5) Como foi a experiência?
- 6) Atualmente você atende pessoas com Síndrome de Down a partir da adolescência?
- 7) Como você caracterizaria a saúde de pessoas com Síndrome de Down?
- 8) Como e o que você avalia na saúde de pessoas com Síndrome de Down a partir da adolescência?
- 9) Você segue alguma avaliação padronizada/protocolo? Qual?
- 10) Como você avalia o cuidado em saúde prestado por sua equipe a pessoas com Síndrome de Down a partir da adolescência?
- 11) Como você caracteriza o trabalho de sua equipe? Quais abordagens utilizam? (Multi/inter/transdisciplinar)
- 12) O que você conhece sobre o processo de envelhecimento de pessoas com Síndrome de Down?
- 13) Você conhece a “Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa”?
- 14) Você sente necessidade de um instrumento de avaliação voltado a saúde no processo de envelhecimento pessoas com Síndrome de Down? Por quê?



### APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (Trabalhador)

Projeto de pesquisa: **“O cuidado integral à saúde de pessoas com Síndrome de Down: uma análise no contexto da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde”**

Pesquisadora: Rosane Seeger da Silva

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Elenir Fedosse

Prezado senhor (a):

Este documento tem o intuito de convidá-lo a participar da pesquisa acima referida de forma totalmente voluntária. Esta pesquisa tem como objetivo analisar a percepção de trabalhadores das Escolas de Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde, do município de Santa Maria/RS, sobre a conceituação, condições e necessidades de saúde das pessoas com SD, bem como a atenção educacional e em saúde prestados a tais pessoas. Para isso, será realizada uma entrevista que ocupará aproximadamente meia hora do seu tempo. Pode acontecer de senhor (a) se sentir cansado ou apresentar algum desconforto emocional durante nossa conversa. Nestes casos, podemos parar com a coleta – temporária ou definitivamente – a depender de seu ponto de vista.

Esclarecemos que o (a) senhor (a) tem liberdade de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, podendo retirar seu consentimento em qualquer etapa do estudo sem nenhum tipo de penalização ou prejuízo. Asseguramos que o senhor (a) não serão identificados (as) e que manteremos o caráter confidencial das informações fornecidas (sua entrevista será codificada para garantir seu anonimato e confidencialidade de suas respostas); será arquivado pelo período de cinco anos, sob responsabilidade da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse (vencido este prazo os dados serão destruídos). Também nos comprometemos a esclarecer suas dúvidas durante a realização do estudo. É válido lembrar que sua participação não terá custo nenhum, bem como quaisquer compensações financeiras. Os benefícios são diretos e indiretos, pois as informações coletadas poderão ajudá-lo a compreender os múltiplos aspectos envolvidos na saúde/educação e no processo de envelhecimento, assim como auxiliará na elaboração de novas pesquisas e conseqüentemente ampliará os conhecimentos nas áreas.

Ciente e de acordo com o que foi acima exposto, eu \_\_\_\_\_, concordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com posse de uma delas.

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse

\_\_\_\_\_  
Doutoranda Rosane Seeger da Silva

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Para maiores informações:

1 Doutoranda PPGDCH/UFMSM - Rosane Seeger da Silva e-mail: [rosane.seeger@hotmail.com](mailto:rosane.seeger@hotmail.com); telefone: (55) 91195073 ou 999122752

2 Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elenir Fedosse – Orientadora - e-mail: [efedosse@gmail.com](mailto:efedosse@gmail.com); telefone: (55) 91510973

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em pesquisa – CEP – UFMSM. Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º. Andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria – RS – tel.: (55) 32209362 – e-mail: [cep.ufsm@gmail.com](mailto:cep.ufsm@gmail.com)





## ANEXO I - AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL RÁPIDA DA PESSOA IDOSA (AMRPI)

Avaliação multidimensional rápida da pessoa idosa

ÁREA AVALIADA	AVALIAÇÃO BREVE	ENCAMINHAMENTOS
NUTRIÇÃO	O/A Sr/a perdeu mais de 4 kg no último ano, sem razão específica? ____ Peso atual: ____ kg. Altura: ____ cm IMC= ____	Refere perda de peso ou apresenta IMC alterado nos extremos (desnutrição ou obesidade). Encaminhar ao nutricionista para a avaliação nutricional detalhada.
VISÃO	O/A Sr/a tem dificuldade para dirigir, ver TV ou fazer qualquer outra atividade de vida diária devido a problemas visuais? Se sim, aplicar o cartão de Jaeger: Olho direito: ____ Olho esquerdo: ____	Se houver incapacidade de ler além de 20/40 no cartão de Jaeger, encaminhar ao oftalmologista.
AUDIÇÃO	Aplicar o teste do sussurro. A pessoa idosa responde a pergunta feita? Ouvido direito: ____ Ouvido esquerdo: ____ Se não, verificar a presença de cerume. OD: ____ OE: ____	Na ausência de cerume e caso a pessoa não responda ao teste, encaminhar ao otorinolaringologista.
INCONTINÊNCIA	O/A Sr/a, às vezes, perde urina ou fica molhado/a? Se sim, pergunte: quantas vezes? ____ Isso provoca algum incômodo ou embaraço? ____ Definir quantidade e frequência.	Pesquisar as causas. Ver capítulo de incontinência urinária.
ATIVIDADE SEXUAL	O/A Sr/a tem algum problema na capacidade de desfrutar do prazer nas relações sexuais?	Se sim, fornecer informações essenciais sobre as alterações da sexualidade. Identificar problemas fisiológicos e/ou psicológicos relacionados.
ATIVIDADE SEXUAL	O/A Sr/a tem algum problema na capacidade de desfrutar do prazer nas relações sexuais?	Se sim, fornecer informações essenciais sobre as alterações da sexualidade. Identificar problemas fisiológicos e/ou psicológicos relacionados.
HUMOR/ DEPRESSÃO	O/A Sr/a se sente triste ou desanimado/a frequentemente?	Se sim, aplicar a Escala de Depressão Geriátrica.
COGNIÇÃO E MEMÓRIA	Solicitar à pessoa idosa que repita o nome dos objetos: Mesa, maçã, dinheiro. Após 3 minutos pedir que os repita.	Se for incapaz de repetir os três nomes, aplique o MEEB. Completamentando esse, pode ser aplicado o teste do relógio, teste de fluência verbal e o questionário de Pfeffer. Caso, ao final dos testes, ainda haja dúvidas acerca do diagnóstico, a pessoa idosa deverá ser encaminhada para testes neuropsicológicos mais elaborados.
FUNÇÃO DOS MMSS	Proximal: ver se a pessoa idosa é capaz de tocar a nuca com ambas as mãos. Distal: ver se a pessoa idosa é capaz de apanhar um lápis sobre a mesa com cada uma das mãos e colocá-lo de volta.	Incapacidade de realizar o teste - fazer exame completo dos MMSS. Atenção para dor, fraqueza muscular e limitação de movimentos. Considerar possibilidade de fisioterapia (após teste).
FUNÇÃO DOS MMII	Ver se a pessoa idosa é capaz de: Levantar da cadeira: ____ Caminhar 3,5m: ____ Voltar a sentar: ____ Atenção para dor, amplitude de movimentos, equilíbrio e avaliação da marcha.	Incapacidade de realizar o teste - fazer exame completo dos MMII. Atenção para dor, fraqueza muscular e limitação de movimentos. Aplicar escala de avaliação de equilíbrio e da marcha de Tinetti e Medida de Independência Funcional - MIF. Considerar possibilidade de fisioterapia (após teste).
ATIVIDADES DIÁRIAS	Em auxílio, o/a Sr/a é capaz de: Sair da cama? ____ Vestir-se? ____ Preparar suas refeições? ____ Fazer compras? ____ Se não, determinar as razões da incapacidade (comparar limitação física com motivação), solicitar informações aos familiares.	Na presença de limitações, instituir intervenções de saúde, sociais e ambientais apropriadas. Aplicar escala de avaliação de MIF, de Katz e escala de Lawton.
DOMICÍLIO	Na sua casa há: escadas? ____ Tapetes soltos? ____ Corrimão no banheiro? ____	Sim para escada ou tapete e não para corrimão - avaliar a segurança domiciliar e instituir adaptações necessárias.
QUEDA	Quantas vezes? ____	Orientar prevenção, ver capítulo de quedas.
SUORTE SOCIAL	Alguém poderia ajudá-lo/a caso fique doente ou incapacitado/a? ____ Quem poderia ajudá-lo/a? ____ Quem seria capaz de tomar decisões de saúde pelo/a Sr/a caso não seja capaz de fazê-lo? ____	Identificar, com o agente comunitário de saúde ou em visita domiciliar, a família/rede de pessoas que possam apoiá-lo/a. Realizar APGAR de família e Ecomapa.

Fonte: Adaptado de: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília, DF, Ministério da Saúde, 2007. 192 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica; n. 19). Disponível em: <http://bvs.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad19.pdf>.



## ANEXO II – APROVAÇÃO DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA PROPOSTA PARA O CUIDADO INTEGRAL EM SAÚDE

**Pesquisador:** Elenir Fedosse

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 91468618.5.0000.5346

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.810.565

#### Apresentação do Projeto:

Projeto vinculado à pós-graduação em Fonoologia da UFSM, trata-se de um estudo do tipo exploratório, descritivo e documental, com abordagem qualitativa-quantitativa.

Os sujeitos de pesquisa serão pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos e profissionais das Redes pública e filantrópica de Atenção à Educação (educadores especiais, pedagogos, entre outros) e da Saúde (assistentes sociais, cirurgiões dentistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais) de Santa Maria/RS. A amostra do estudo será por conveniência e intencionalidade, tanto no que se refere aos profissionais de Educação e Saúde, quanto às pessoas com SD. Para coleta de dados serão empregadas diferentes técnicas: entrevistas semiestruturadas e pesquisa documental (busca nos prontuários dos sujeitos com Síndrome de Down) a partir de instrumento previamente elaborado pelas pesquisadoras. Apresenta critérios de inclusão e exclusão.

Os dados passíveis de análise quantitativa serão organizados e tabulados no programa Microsoft Office Excel 2013, apresentados em tabelas e gráficos utilizando-se média, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e porcentagem. Ainda, poderão ser analisados e correlacionados, por meio de testes estatísticos, de hipóteses não-paramétricos para comparações e associações entre as variáveis, considerando-se o nível de significância de 5%. No que diz respeito aos dados

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

**Bairro:** Camobi

**CEP:** 97.105-970

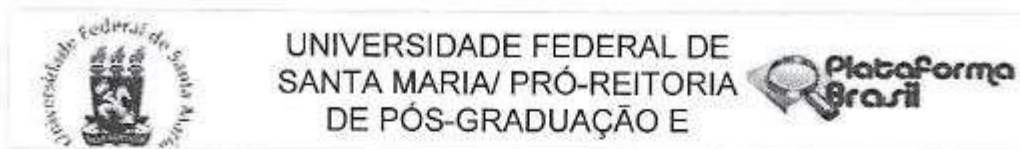
**UF:** RS

**Município:** SANTA MARIA

**Telefone:** (55)3220-9362

**E-mail:** cep.ufsm@gmail.com





Continuação do Parecer: 2.810.565

qualitativos, serão tratados segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), utilizando-se três figuras metodológicas: a ideia central, as expressões-chaves e o discurso do sujeito coletivo. Contem cronograma de execução e orçamento.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo geral: elaborar e aplicar uma avaliação multidimensional de saúde em pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos.

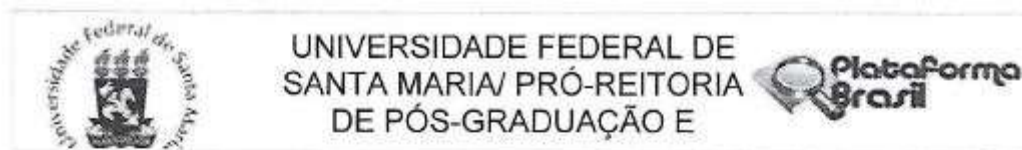
**Objetivos específicos**

- Identificar e caracterizar os sujeitos com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos;
- Identificar e caracterizar os profissionais de Educação e Saúde que prestam atendimentos a pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos;
- Identificar junto aos profissionais de Educação e Saúde os aspectos implicados no cuidado e na qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos;
- Analisar os procedimentos usados por profissionais de Educação e Saúde (equipe multiprofissional) para avaliar e acompanhar clinicamente pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos;
- Investigar o conhecimento dos profissionais de Educação e Saúde sobre a "Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa";
- Apresentar a "Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa" e/ou discutir junto aos profissionais de Educação e Saúde a aplicabilidade, a eficácia e a efetividade da "Avaliação Multidimensional Rápida da Pessoa Idosa" para pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos;
- Sistematizar aspectos importantes para uma avaliação integral da saúde de pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos.
- Analisar a aplicabilidade da avaliação multidimensional de saúde em pessoas com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 12 anos, proposta neste estudo.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: os sujeitos poderão sentir cansaço ou apresentar algum desconforto emocional por relembrar situações desagradáveis, se isso ocorrer, as pesquisadoras se comprometem em parar com a coleta – temporária ou definitivamente – acolhendo as necessidades do sujeito.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: csp.utsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.810.565

**Benefícios:** são diretos e indiretos, pois as informações coletadas poderão ajudar a compreender os múltiplos aspectos envolvidos na saúde/educação e no processo de envelhecimento, assim como auxiliará na elaboração de novas pesquisas e conseqüentemente ampliará os conhecimentos nas áreas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta folha de rosto da página da Plataforma Brasil, registro na plataforma de projetos da UFSM, autorização institucional (APAE, Escola Antônio Lisboa e Secretaria de Município de Saúde), termo de confidencialidade, termo de consentimento livre e esclarecido e termo de assentimento.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Retirar no "Termo de Consentimento Livre Esclarecido a expressão "Profissional/familiar/responsável)" o termo responsável."

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1149134.pdf	22/07/2018 20:01:50		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeConsentimentoLivreEsclarecido.pdf	22/07/2018 19:55:34	Elenir Fedosse	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhadoCEP.pdf	22/07/2018 19:49:55	Elenir Fedosse	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TermoConsentimentoLivreEsclarecidore sponsavel.pdf	22/07/2018 19:47:51	Elenir Fedosse	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar  
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970  
 UF: RS Município: SANTA MARIA  
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 2.810.565

Justificativa de Ausência	TermoConsentimentoLivreEsclarecidore sponsavel.pdf	22/07/2018 19:47:51	Elenir Fedosse	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	10/07/2018 21:49:39	Elenir Fedosse	Aceito
Folha de Rosto	folhadorosto1.pdf	04/06/2018 17:20:25	Elenir Fedosse	Aceito
Outros	Termodeconfidencialidade.pdf	01/06/2018 15:00:46	Elenir Fedosse	Aceito
Outros	projeto61163GAP.pdf	01/06/2018 14:37:43	Elenir Fedosse	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	01/06/2018 13:04:45	Elenir Fedosse	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoLisboa.pdf	01/06/2018 13:03:13	Elenir Fedosse	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoAPAE.pdf	01/06/2018 13:02:48	Elenir Fedosse	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoneps.pdf	01/06/2018 13:02:15	Elenir Fedosse	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 09 de Agosto de 2018

Assinado por:  
CLAÚDEMIR DE QUADROS  
(Coordenador)

Prof. Dr. Claudemir de Quadros  
Coordenador do CEP/UFMS

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

### **ANEXO III - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

**Título do projeto:** “O cuidado integral à saúde de Pessoas com Síndrome de Down: uma análise no contexto da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde”

**Pesquisador responsável:** Profª Drª Elenir Fedosse

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria/Centro de Ciências da Saúde/ Deptº da Fonoaudiologia

**Telefone para contato:** (55) 91195073 ou 999122752

**Local da coleta de dados:** Escola Antônio Francisco Lisboa; Associação Colibri; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Unidades Básicas de Saúde e Unidades de Estratégias da Família - Santa Maria/RS.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados através de entrevista e pesquisa documental (busca nas fichas cadastrais e nos prontuários das pessoas com Síndrome de Down, elaborados pelos trabalhadores das instituições envolvidas na pesquisa.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. Tais informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Av. Roraima, 1000, Prédio 26, (Deptº da Fonoaudiologia/UFSM), sala 1434, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Pesquisadora Elenir Fedosse, em armário chaveado. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 9 de agosto de 2018, parecer nº 2.810.565.

Santa Maria, 10 de maio de 2018.



Assinatura do pesquisador responsável