

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

SÍNDROME DE DOWN EM ARACAJU

IGOR MACEDO BRANDÃO

ARACAJU
Maio – 2012

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

SÍNDROME DE DOWN EM ARACAJU

Dissertação de mestrado submetida à banca examinadora como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Ambiente, na área de concentração em Saúde e Ambiente.

IGOR MACEDO BRANDÃO

Orientadores:
Profa. Dra. Vania Fonseca
Prof. Dr. Rubens Riscalá Madi

ARACAJU
Maio – 2012

B817s Brandão, Igor Macedo
Síndrome de DOWN em Aracaju. / Igor Macedo Brandão; Orientadores:
Vania Fonseca, Rubens Riscalá Madi. – Aracaju, 2012.

83p. : il

Inclui bibliografia.

Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente). – Universidade Tiradentes, 2012

1. Síndrome de DOWN. 2. Perfil. 3. Família. 4. Cuidador. I. Fonseca, Vania.
(orient.) II. Madi, Rubens Riscalá. (orient.). III. Universidade Tiradentes. IV.
Título.

CDU: 616.899.6

IGOR MACEDO BRANDÃO

SÍNDROME DE DOWN EM ARACAJU

Dissertação de Mestrado submetida à banca examinadora para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Ambiente, na área de concentração em Saúde e Ambiente.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Vania Fonseca (Orientadora)

Universidade Tiradentes – UNIT

Prof. Dr. Rubens Riscalá Madi (Co-orientador)

Universidade Tiradentes – UNIT

Profa. Dra. Cristiane Costa da Cunha Oliveira

Universidade Tiradentes – UNIT

Prof. Dr. José Arnaldo Vasconcelos Palmeira

Universidade Tiradentes – UNIT

EPÍGRAFE

*“Não sei aonde estou indo, mas sei que
estou no meu caminho”.*

(Raul Seixas)

DEDICATÓRIA

À minha família, razão de minha existência e minha fortaleza nos momentos em que mais preciso.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, pelo dom da vida e por me dar a oportunidade e o privilégio de cumprir mais esta importante etapa.

Aos meus pais, **Valdson e Lucimar**, que são muito mais do que um exemplo de vida para mim; são uma fonte de inspiração! Amo vocês demais!

Ao meu irmão **Diego** que, ao seu modo, sempre se faz presente quando preciso.

À minha namorada **Poliane**, pelo amor, carinho e companheirismo, além dos incontáveis momentos de ajuda durante minha pesquisa. Te amo!

À promotora do Ministério Público, **Ana Galgane**, pela oportunidade de eu poder dar seguimento ao seu projeto inicial e conhecer mais de perto o universo da Síndrome de Down.

À Professora **Vania Fonseca**, pelo aceite em me orientar, pelos conhecimentos transmitidos e pela compreensão durante os meus momentos de ausência.

À **APAE Aracaju**, por terem aberto as portas da instituição, para que esta pesquisa se tornasse possível.

À **Dra. Marbene** e a todos os profissionais do **CREIA**, pelo apoio e por terem disponibilizado seu banco de dados para as entrevistas.

À **ONG Cidadão Down (Cidown)**, em especial à sua presidente **Sheila Souza**, por todo o apoio que me deram durante a pesquisa, principalmente na captação das famílias entrevistadas.

Aos colegas do da turma de 2010 do Mestrado em Saúde e Ambiente, pela troca de ideias, boas conversas e pelos inúmeros momentos de “resenha” durante estes dois anos. Vou sentir falta de nossas risadas juntos. Em especial um abraço a **Marcela Mori, Italo Emanuel, Wagno Alcântara e Jamille Alves**.

A todos os familiares e cuidadores dos portadores de Síndrome de Down que participaram da pesquisa; sem vocês este trabalho não seria possível.

Enfim, a todos aqueles que de alguma forma fizeram-se presentes, o meu “muito obrigado”!

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN	3
2.1. Panorama Histórico	3
2.2. Causas da Síndrome de Down	4
2.3. Diagnóstico pré-natal	8
2.4. Características físicas da Síndrome de Down	9
2.5. Questões médicas, tratamentos e estimulação precoce.....	10
2.6. Inclusão Escolar dos portadores de SD	11
2.7. Assistência Social às famílias dos portadores de SD	16
2.8. Interdição Judicial dos portadores de SD.....	17
3. A PESQUISA E SEUS COMPONENTES	19
3.1. Procedimento de coleta dos dados	19
3.2. População do estudo	19
3.3. Instrumento da pesquisa	20
3.4. Análise dos dados.....	20
3.5. Aspectos éticos	21
3.6. Limitações do estudo.....	21
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
4.1. Artigo 1	24
4.2. Artigo 2.....	33
4.3. Artigo 3.....	44
4.4. Artigo 4.....	54
4.5. Artigo 5.....	62
5. CONCLUSÃO GERAL E CONSIDERAÇÕES	69
6. REFERÊNCIAS	71

SÍNDROME DE DOWN EM ARACAJU

Igor Macedo Brandão

A Síndrome de Down (SD) é um dos mais prevalentes distúrbios genéticos na população brasileira. Estima-se que haja 300 mil portadores em todo o país, parcela significativa da população brasileira. Em Aracaju, assim como em todo o estado de Sergipe, os dados são escassos a respeito dos portadores de SD, sendo importante conhecê-los para que esta população possa ter as suas necessidades atendidas. O objetivo do estudo foi conhecer a inserção de pessoas com Síndrome de Down residentes em Aracaju, em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho.

Foi realizado um levantamento de dados junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e junto à Unidos pelo Direito da Pessoa com Síndrome de Down (Unidown), a fim de encontrar o maior número possível de portadores de SD. Também foram utilizados bancos de dados de instituições privadas voltadas ao atendimento de pessoas com necessidades especiais. Foi aplicado um questionário de pesquisa preferencialmente com o principal cuidador da pessoa com SD com questões referentes não somente ao portador de SD, mas também sobre sua família e seu cuidador. Para se ter uma maior abrangência, cada pessoa entrevistada era convidada a indicar outras pessoas portadoras de SD. Ao todo foram aplicados 44 questionários. Concluiu-se que os portadores de SD em Aracaju apresentam um perfil bastante homogêneo, e que é evidente a necessidade de se lançar um olhar mais cuidadoso sobre esta parcela da população.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Perfil; Família; Cuidador

PROFILE OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME IN ARACAJU, SERGIPE

Igor Macedo Brandão

Down Syndrome (DS) is one of the most prevalent genetic disorders in our population. There is a general statistical needs, but it is estimated that there are 300,000 patients around the country, which is a significant portion of our population. In Aracaju, as well as throughout the state of Sergipe, data are scarce regarding the patients with SD, it is important to know them so that this population may have their needs met. The aim was to study the integration of people with Down Syndrome living in Aracaju, in social policies and programs in health, education, welfare and work. It was done a survey with data from the Association of Parents and Friends of Exceptional Children in Aracaju (APAE) and by the U.S. for the Right Person with Down Syndrome (UNIDOWN) in order to find the largest possible number of people with SD. Were also used databases of private institutions aimed at serving people with special needs. We administered a survey questionnaire preferentially with the primary caregiver of the person with DS. The questionnaire addressed issues was related not only to patients with SD, but also their families and their caregivers. In order to have a wider scope, each person interviewed was asked to refer other people with DS. Altogether 44 questionnaires were applied. It was concluded that patients with SD in Aracaju have a very homogeneous profile, and that although there is no exact number of patients with SD in the capital of Sergipe, it is evident the need to launch a closer look on this portion of the population.

Keywords: Down syndrome, Profile, Family, Caregiver

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia cromossômica crônica das mais prevalentes, que atinge igualmente indivíduos de qualquer região demográfica, raça e sexo (NUNES, 2010).

De acordo com o Ministério da Saúde, a SD é a síndrome genética mais frequente e compreende aproximadamente 18% do total de deficientes intelectuais em instituições especializadas, apresentando uma média de 8.000 novos casos por ano no Brasil, sendo estimadas cerca de 300 mil pessoas com SD no país, com expectativa de vida de 50 anos (BRASIL, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que a prevalência de SD no Brasil seja entre 1% e 2% de sua população (NUNES, 2010), o que daria um total entre 1.947.326 e 3.894.652 pessoas, considerando-se que a população recenseada em 2010, no Brasil, foi de 190.732.694 (IBGE, 2010). Assim, a estimativa da OMS supera muito a do Ministério da Saúde, sugerindo a necessidade de levantamento fidedigno sobre os portadores dessa síndrome no Brasil.

Em Aracaju os dados sobre as pessoas que tem Síndrome de Down são escassos, o que pode estar provocando deficiência no atendimento e na assistência a esses portadores, suas famílias e cuidadores. Os portadores de SD devem ter condições de exercer plenamente seus direitos e ter igualdade de oportunidades, o que é preconizado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência – Resolução ONU 2.542/75, Constituição Federal do Brasil, arts. 7º, XXXI, 23, II, 24, XIV, 37, VIII, 203, IV, 208, III, 227, §1º, II e § 2º e art. 224. (BRASIL, 1988; BRASIL, 2009; ONU, 1975).

Ao se considerar que a dignidade, o valor humano e os direitos iguais e inalienáveis do ser humano são fundamentos da liberdade, da justiça e da paz no mundo (FÁVERO, 2004; WERNECK, 1995), faz-se necessária a elaboração de estudos que embasem programas sociais e políticas públicas eficazes para pessoas com Síndrome de Down, objetivando apoiar seu processo de independência.

O levantamento do perfil das pessoas com Síndrome de Down, sua inserção em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho se reveste de grande importância para que seja possível avaliar o universo dessa deficiência, de forma a embasar ações e políticas públicas, visando dar atendimento adequado às pessoas com SD e, portanto, promover a sua cidadania.

O objetivo geral desta pesquisa foi conhecer a inserção de pessoas com Síndrome de Down residentes em Aracaju, em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho.

O estudo levantou o perfil das pessoas que têm síndrome de Down e residem em Aracaju, sua inclusão e exclusão em programas específicos e dados do seu cuidador e da sua família. O levantamento de informações foi feito através da aplicação de questionários aos cuidadores.

O resultado do estudo deverá ser oferecido como subsídio para que os governos, estadual e municipal, implantem políticas públicas nas áreas de saúde, educação e de assistência social voltadas para as pessoas com Síndrome de Down, promovendo cursos de especialização e incentivos aos profissionais da saúde, educação e áreas afins, visando a inclusão e capacitação de pessoas com SD, possibilitando a elas uma vida autônoma e independente.

2. CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down (SD) é o resultado do aumento de material genético do cromossomo 21, que resulta em implicações relacionadas ao desenvolvimento psicomotor, características físicas e deficiência intelectual de seus portadores. (COSTA, 2011).

Entre 90% e 95% dos casos de SD ocorre Trissomia do 21 livre (também chamada de Trissomia completa do cromossomo 21), onde todas as células possuem 3 cromossomos 21. A SD também pode ser caracterizada por uma Translocação ou um Mosaico. Na Translocação, o cromossomo 21 adicional (ou parte dele) encontra-se fundido a um outro cromossomo; a mais comum é aquela existente entre os cromossomos 14 e 21. Este tipo de anomalia ocorre entre 1,5% a 5% dos casos de SD diagnosticados. Já a SD caracterizada por um Mosaico representa um grupo menor, no qual as células trissômicas aparecem ao lado de células normais. Entre 0,5% e 2% dos casos ocorre Mosaicismo. (DESSEN, PEREIRA SILVA, 2002; NUNES, 2010; SANDERS *et al.*, 1999)

Com o aumento da expectativa de vida das pessoas com SD associado ao seu nível de autonomia e independência, a promoção de um estilo de vida ativo excede os limites da responsabilidade pessoal, sendo vista como um empreendimento de natureza sociocultural. Em outras palavras, o desenvolvimento satisfatório não depende apenas das ações do indivíduo, mas é resultante das interações das pessoas que vivem no seu ambiente. (MARQUES, 2008).

Apesar desta evolução, ainda são encontrados conceitos equivocados sobre a SD, imaginando-se que as pessoas que tem essa síndrome não são capazes de viver independentemente e não conseguem integrar-se na sociedade. Muitas vezes o que essas pessoas precisam é de estímulo por parte de quem os rodeia, além de um ambiente propício ao seu desenvolvimento.

2.1. Panorama Histórico

Os primeiros registros científicos sobre SD datam do século XIX, mas possivelmente ela sempre esteve presente na espécie humana. Existem referências claras de indivíduos com essa síndrome encontradas na cultura dos Olmecas, tribo que viveu na região conhecida hoje como Golfo do México, de 1500 antes de Cristo até 300 depois de Cristo (GOMES, 2009).

Dessen e Pereira Silva (2002) afirmam que o reconhecimento da SD como uma manifestação clínica só ocorreu com o trabalho de Langdon Down, em 1866, que foi influenciado pelos conceitos evolucionistas da época, mas relatam outras passagens

históricas envolvendo SD. Segundo esses autores, crianças com SD foram retratadas por pintores como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678), enquanto que em 1838 Esquirol fez referências à SD em um dicionário médico. Além disso, em 1844 a SD foi denominada “idiotia do tipo mongolóide” no livro de Chambers e entre 1846 e 1866 Edouard Seguin se referiu à SD como um subtipo de cretinismo, classificado como “cretinismo furfuráceo”.

Em 1866, J. Langdon Down publicou o primeiro artigo referente às principais características faciais das pessoas com deficiência mental, classificando-as de acordo com sua semelhança a raças étnicas. Ele considerava a existência de raças superiores e classificava casos de deficiência mental como raças inferiores. Em relação à SD, Langdon utilizou os termos “mongolóide” e “idiotia mongolóide”, por causa da semelhança facial com os povos da Mongólia. Estes termos foram suprimidos em 1975, considerados arcaicos e pejorativos (GRANDIN, 2010).

Em seu trabalho, Down descreveu detalhadamente as características físicas dos portadores de SD, e como as semelhanças entre as pessoas que as apresentavam eram muito notórias, ele chegou a afirmar que elas poderiam pertencer à mesma família. O autor observou também nos portadores de SD a capacidade de imitar, o senso de humor, a dificuldade na fala e linguagem e a dificuldade motora. Mas o autor também reconheceu a possibilidade de desenvolvimento das pessoas que apresentavam essas características e dificuldades (CASARIN, 2007).

Langdon Down classificou o distúrbio como “mongolismo”, mas não conseguiu identificar suas causas, além de afirmar que as pessoas portadoras da síndrome eram improdutivas e incapazes para o convívio social. Somente em 1959 Jérôme Lejeune demonstrou que o então denominado “mongolismo” era determinado pela trissomia do cromossomo 21. Posteriormente a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu que o termo “mongol fosse abolido e, desde então, o termo “Síndrome de Down” vem sendo utilizado para definir essa síndrome genética (RIBEIRO, 2011).

Nas últimas décadas do século XX os tratamentos de estimulação precoce para pacientes com SD, que buscam maximizar as possibilidades de desenvolvimento motor, mental e socioemocional, foram influenciados pelos trabalhos de Langdon Down, já que as observações do autor associavam o potencial de desenvolvimento da pessoa com SD à estimulação proporcionada pelo ambiente (CASARIN, 2007).

2.2. Causas da Síndrome de Down

A SD tem origem na fase de formação dos gametas (óvulo ou espermatozóide), ou logo após a fecundação, por separação inadequada dos cromossomos 21 (Figura 1), respectivamente na meiose ou na mitose (BERTHOLD et al, 2004)

A SD tem origem na fase de formação dos gametas (óvulo ou espermatozóide), ou logo após a fecundação, por separação inadequada dos cromossomos 21 (Figura 1), respectivamente na meiose ou na mitose (BERTHOLD et al, 2004)

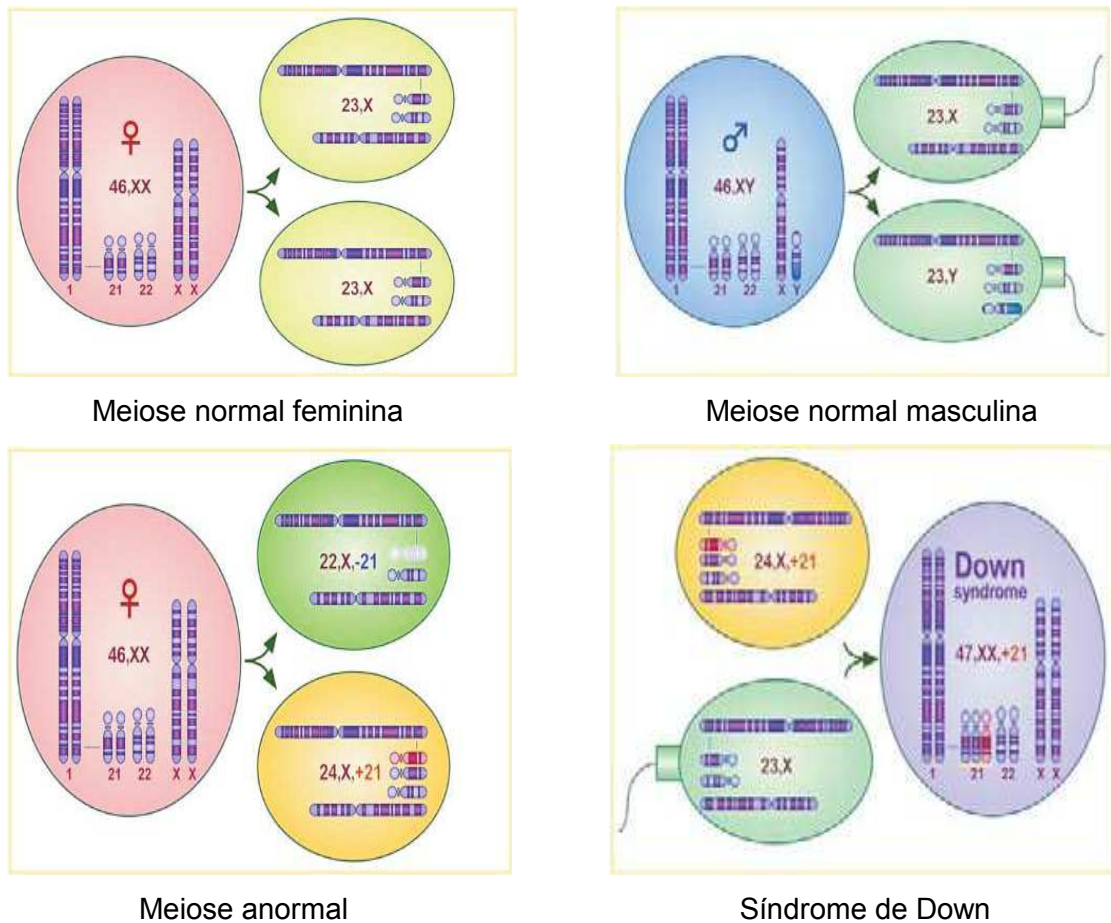


Figura 1: Representação esquemática da gametogênese normal e com ocorrência de SD e fecundação com origem de embrião com trissomia do par de cromossomos 21.

Fonte: BERTHOLD (2004)

De acordo com Leite (2009), na trissomia do par 21, o cromossomo extra pode surgir de três maneiras: não-disjunção, translocação e mosaïcismo. A não-disjunção (Figura 2) é responsável por aproximadamente 95% dos casos e ocorre por um erro na meiose, quando não há separação do par de cromossomo 21, conseqüentemente a fertilização com o gameta com dois cromossomos 21 origina um zigoto com trissomia do 21. O autor ressalta que a incidência desse defeito cromossômico eleva-se com o aumento da idade materna, porém seria independente da idade paterna, visto que somente 10% das não-disjunções provêm do pai.

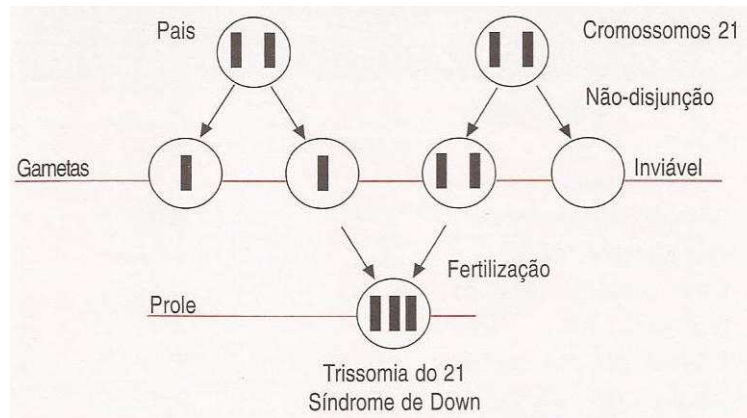


Figura 2: Gametogênese com não-disjunção do cromossomo 21.

Fonte: LEITE (2009)

A translocação (Figura 3), responsável por cerca de 5% dos casos, ocorre quando um cromossomo 21 é translocado para outro cromossomo, ou seja, o 21 extra encontra-se unido à extremidade de outro cromossomo. Deste modo, com um total de 46 cromossomos, a criança afetada apresenta três cópias do cromossomo 21 (LEITE, 2009).

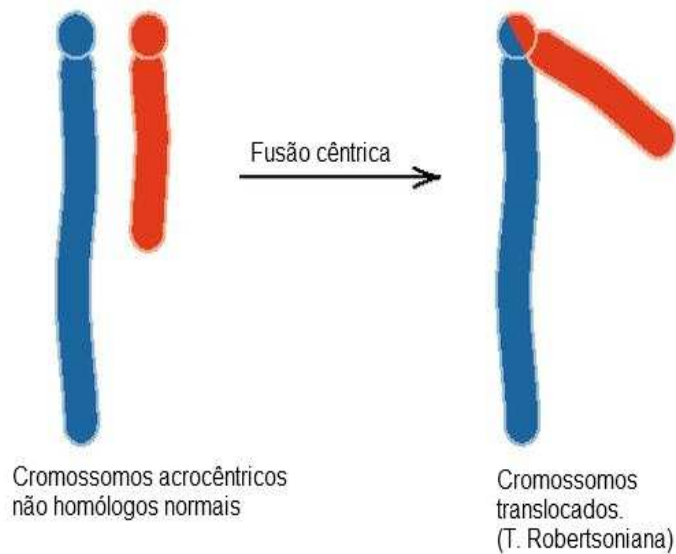


Figura 3: Translocação.

Fonte: CUNHA (2011)

No mosaïcismo (Figura 4), encontrado em aproximadamente 3% dos casos, algumas células são normais e outras tem trissomia do cromossomo 21, ou seja, há uma linhagem celular trissômica com 47 cromossomos e um normal com 46 (LEITE, 2009).

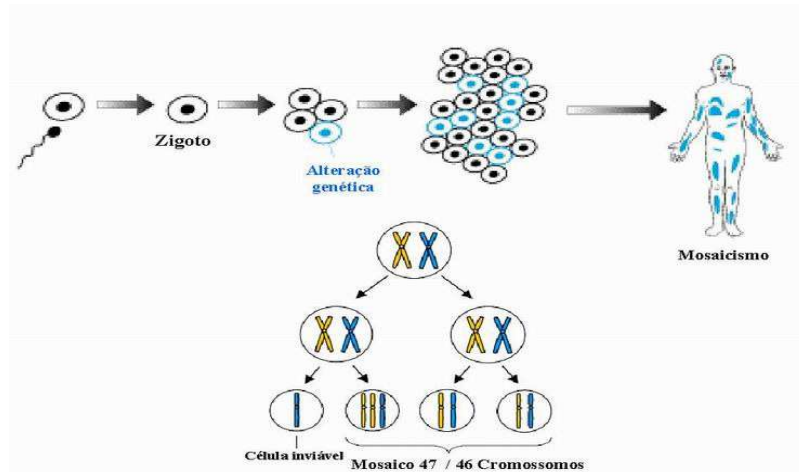


Figura 4: Mosaicismo com células somáticas em portadores de Síndrome de Down.
 Fonte: FARMERP (2006)

De acordo com Berthold *et al.* (2004), o tipo de defeito cromossômico é importante para a determinação da origem da alteração cromossômica. A trissomia livre (não-disjunção) e o mosaicismo são geralmente esporádicos, sendo que a translocação pode ser tanto herdada como esporádica. Os autores afirmam ainda que a idade materna avançada tem sido relacionada com os casos de trissomia livre e que 1/3 dos pacientes com SD são trissômicos por erro na meiose paterna, enquanto que a não disjunção pode ocorrer tanto no pai quanto na mãe.

Gomes (2009) e Prieto (2002) também relataram a idade materna como fator de risco para a maior incidência de SD. A incidência aumenta de um em cada 900 nascimentos para mães de 20 a 24 anos e para um em cada 30 nascimentos para mães acima de 45 anos, provavelmente devido a um desgaste das estruturas celulares necessárias para a separação dos cromossomos na meiose. Um fator significativo para a redução na incidência da SD é o diagnóstico pré-natal, pelo menos nos países onde ele é realizado em número expressivo e onde o aborto é permitido, podendo ocorrer a interrupção da gravidez após o diagnóstico positivo para a SD.

Santos (2006) afirmou que a baixa ingestão de ácido fólico pela mãe antes da gestação como um dos fatores de risco para a ocorrência de SD, enquanto que para Carvalho *et al.* (2010) os fatores mais aceitos como predisponentes são exposição a radiações, infecções, além da idade materna, já citada.

2.3. Diagnóstico pré-natal

Segundo Smith *et al.* (2004), a maioria dos pacientes com SD são identificados apenas no nascimento, principalmente através de um diagnóstico diferencial baseado nas feições semelhantes, porém é possível fazer uma investigação e avaliação mais precisa ainda durante a gestação. De acordo com o autor, se o rastreamento da alfa-fetoproteína sérica materna apresentar valores anormalmente baixos, pode ser um indicativo da presença de uma criança com SD; o ideal é que este rastreamento seja feito entre 15 e 22 semanas de gestação.

A conduta médica durante a gestação pode ser uma aliada no diagnóstico prematuro da SD. De acordo com Sanders *et al.* (1999), um diagnóstico mais preciso depende de avaliação cromossômica por amniocentese, da biópsia das vilosidades coriônicas ou de uma amostra percutânea de sangue umbilical, além de uma ecocardiografia fetal, devido à alta incidência de defeitos cardíacos em crianças com SD.

Os exames de imagem também são aliados no diagnóstico pré-natal da SD. De acordo com Smith *et al.* (2004), devem ser considerados exames do trato urinário em busca de anomalias. Um dos exames de imagem mais utilizados para este diagnóstico é a translucência nugal, também chamada de edema nugal, que corresponde ao espaço normal entre a parte posterior do pescoço fetal e a pele que o recobre, verificado no primeiro trimestre da gestação (BONILLA-MUSOLES *et al.*, 2004, p. 125). De acordo com estudo realizado pelo autor, foi verificado que a translucência nugal maior do que 3 mm é acompanhada de aumento significativo da incidência de anormalidades cromossômicas, como a SD. O índice de cromossomopatias associadas a translucência nugal alterada no primeiro trimestre da gestação oscila entre 0 e 100% e no caso da SD, a translucência nugal foi encontrada alterada em 14,6% dos casos analisados entre 1984 e 1998 (BONILLA-MUSOLES, 2004).

De acordo com Sanders *et al.* (1999) pelo menos 40% dos fetos com SD apresentam translucência nugal com até 13 semanas de gestação. Além disso, os fetos com SD geralmente apresentam doenças cardíacas congênitas (cerca de 50%), podendo ocorrer também atresia duodenal, onfalocele, presença de úmero e fêmur curtos, dilatação pélvica renal moderada (mais de 3 mm), hipoplasia da segunda falange do dedo mínimo, face de perfil achatada (nariz pequeno e achatado), síndrome da valva uretral posterior, efusão pleural e ascite fetal, hidropsia não-imune, intestino ecogênico, cistos do plexo coróide, ventriculomegalia lateral moderada, além de grande distância entre os dedos (SANDERS *et al.*, 1999).

O primeiro trimestre da gestação parece ser um período significativo para achados de anomalias relacionadas a SD nos exames de imagem. Neste período podem ser encontrados braquicefalia, ventriculomegalia, face plana, higroma cístico, atresia duodenal, intestino hiperecogênico, hidronefrose, encurtamento dos membros, clinodactilia e hipoplasia da falange média do quinto dedo (BONILLA-MUSOLES *et al.*, 2004).

2.4. Características físicas da Síndrome de Down

Pessoas com SD apresentam características físicas muito peculiares, o que geralmente, torna possível sua identificação no momento do nascimento (o que não significa que não seja importante confirmação posterior) (Tabela 1). De acordo com Grandin (2010), as principais características físicas são baixa estatura, microcefalia, perfil achatado, olhos com fendas palpebrais oblíquas, pavilhão auricular dismórfico com implantação baixa, clinodactilia (encurvamento) dos quintos dedos, aumento da distância entre o primeiro e o segundo artelho e prega única nas palmas das mãos, língua protrusa e sulcada, entre outras.

Tabela 1: Principais manifestações físicas encontradas em recém-nascidos com Síndrome de Down*.

Sinais Físicos	%
Perfil facial achatado	90
Hipotonia muscular	80
Hiperextensibilidade articular	80
Pele redundante na nuca	80
Fendas palpebrais oblíquas para cima	80
Displasia da pelve	70
Pavilhões auriculares dismórficos	60
Clinodactilia do quinto dedo	60
Prega palmar única	45

* 100% apresentam pelo menos quatro, e 89% apresentam pelo menos seis desses achados.

Fonte: LEITE (2009).

O autor ainda afirma que a pessoa com SD apresenta, além dos aspectos físicos, a hipotonia e o comprometimento intelectual, sendo que a hipotonia, presente em 99% dos

casos, determina o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. fazendo que o bebê demore mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr e, com isso, comprometendo a exploração do meio.

Entretanto, Luiz *et al.* (2008), citando pesquisas de Antonarakis (2004) e Reimand (2003), ressaltaram que nem todos os portadores de SD apresentam todas estas manifestações, e que a deficiência mental seria a única característica presente em todos os casos. A identificação dos sujeitos afetados, já ao nascimento, possibilita a intervenção precoce, estendida a todos os familiares envolvidos.

2.5. Questões médicas, tratamentos e estimulação precoce

Além das manifestações físicas clássicas já citadas, o indivíduo com SD apresenta comprometimento no desenvolvimento da linguagem, que mostra-se mais lenta, destacando a importância da estimulação precoce. De acordo com Luiz *et al.* (2008), é na linguagem que a criança com a SD apresenta os maiores atrasos, necessitando, portanto, de trabalhos de estimulação, emitindo a primeira palavra, em média, aos 18 meses e, geralmente, pode compreendendo bem mais do que se expressando (MACEDO *et al.*, 2009). Como forma de estimulação a criança deve ser incluída na rede regular de ensino, para que possa estabelecer uma maior interação com outras crianças e adultos.

Moreira e Gusmão (2002) destacaram a importância da estimulação precoce nas crianças com SD através de fisioterapia, ressaltando que essas medidas proporcionam avanços no desenvolvimento físico e mental, aumentando sua expectativa de vida e possibilitando uma maior interação social na comunidade.

Micheletto *et al* citaram a importância e vantagens da estimulação precoce de crianças com SD, visto que esta traz consequências motoras positivas e significativas, pois quanto maior a demora para a implementação destes estímulos, piores as consequências futuras.

A estimulação precoce com fisioterapia, fonoaudioterapia e terapia ocupacional proporciona uma contribuição inequívoca para o melhor desenvolvimento e desempenho social possível. A ausência, demora ou inadequação da estimulação, porém, podem limitar o desenvolvimento do indivíduo. Os pacientes com SD comumente são encaminhados muito tarde para estimulação, quando já apresentam prejuízos do desenvolvimento neuropsicomotor. Tal quadro poderia ser prevenido com uma orientação correta das mães e cuidadores com relação aos estímulos precoces necessários para suas crianças. Como os métodos de tratamento são paliativos e sintomáticos, devem ser aplicados em combinação, dando

suporte um para o outro, adaptado às necessidades específicas de cada indivíduo. (MICHELETTO *et al.*, 2009)

Não são somente as características físicas e intelectuais que caracterizam os portadores de SD. Eles também podem estar sujeitos a alguns problemas clínicos, sendo os mais frequentes as cardiopatias, originárias na fase embrionária e presentes em 50% dos casos; hipotireoidismo, otites médias, refluxo gastroesofágico, hérnias umbilicais. Quando adultos, podem apresentar manifestações características da doença de Alzheimer (GRANDIN, 2010).

Em relação à alimentação, os bebês podem apresentar dificuldades com a sucção e deglutição dos alimentos e, posteriormente, com a mordida e a mastigação. Nestes casos as crianças e os pais precisarão de instruções especiais de profissionais especializados, como pediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiro, nutricionista e fonoaudiólogo. (PUESCHEL, 2009).

Porém é preciso estar atento em relação à obesidade, principalmente na infância, já que este é um problema de saúde pública atual e as crianças com SD não são exceção. É bastante comum que os pais de crianças com SD dêem liberdade quase irrestrita à vontade dos filhos e isso, no ato de comer, pode representar uma significativa contribuição para o sobrepeso e a obesidade. Assim como para qualquer criança normal, é necessário um apoio alimentar educativo para crianças com SD, com a participação da família, do nutricionista e de uma equipe interdisciplinar, para que elas cheguem à idade adulta saudáveis, sem sobrepeso e sem obesidade (GIARETTA; GHIORZI, 2009)

Theodoro e Blascovi-Assis (2009), citando estudos de Al-Husain (2003); Chumlea e Cronk (1981) e Damiani e Oliveira (2004), relatam que a população com SD apresenta maior porcentagem de excesso de peso em crianças e adolescentes quando comparada com a população sem a síndrome. Os autores também chamam a atenção para a grande incidência de hipotireoidismo em adolescentes com SD, em torno de 50%, sendo que esta disfunção está associada aos altos índices de sobrepeso e obesidade. (THEODORO; BLASCOVI-ASSIS, 2009)

Apesar dos avanços da medicina, não é raro que crianças com SD apresentem outras disfunções que as levem à morte nos primeiros meses ou anos de vida, mas os avanços nos tratamentos médicos durante as últimas décadas levaram a uma maior sobrevivência dos indivíduos com SD. Mesmo assim, a mortalidade dos últimos 10 anos difere significativamente em crianças com (44,1%) e sem (4,5%) defeito cardíaco congênito, especialmente quando combinado com malformação gastrointestinal (PIETRO, 2002).

2.6. Inclusão Escolar dos portadores de SD

A educação inclusiva tem sido alvo constante de discussões, pois embora a legislação vigente seja pontual e incisiva a favor da inclusão, ainda presenciamos manifestações de dúvidas, incertezas e resistências por parte de professores, pais e comunidade em geral. No contexto da SD, a construção de expectativas em relação ao desenvolvimento e escolarização do filho é influenciada por inúmeras variáveis, como a forma pela qual o diagnóstico é revelado, a condição psicológica da mãe e da família, o apoio do entorno familiar, dentre outros. É importante salientar que os pais tomam conhecimento de que seu filho tem SD no ato do diagnóstico e esse momento costuma colocar em cheque as expectativas construídas até então (LIPP *et al.*, 2010).

Crianças com SD, além de apresentarem desenvolvimento em ritmo mais lento que as outras e de necessitarem cuidados especiais, apresentam feições características que as identifica imediatamente e, muitas vezes, esse reconhecimento provoca reações de rejeição, de escárnio das outras crianças. Esse conjunto de fatores são obstáculos para a inclusão e integração escolar ainda nos dias de hoje, embora a discussão dessa questão tenha sido iniciada há quase 40 anos.

Historicamente, a proposta de integração escolar foi elaborada em 1972, na Educação Especial, por um grupo de profissionais da Escandinávia, liderados por Wolfensberger, na forma do chamado princípio de normalização. Este princípio apregoa que todas as pessoas portadoras de deficiências têm o direito de usufruir de condições de vida o mais comum ou “normal” possível, na sociedade em que vivem. (BATISTA; ENUMO, 2004).

As propostas de inclusão de pessoas portadoras de necessidades especiais, iniciadas na década de setenta do século passado, continuaram a ser discutidas durante a década de noventa. De acordo com Mendes (2006), em 1994 foi promovida pelo governo da Espanha e pela Unesco a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, que posteriormente produziu a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1997), que é considerado o mais importante marco mundial na difusão da filosofia da educação inclusiva, que possibilitou a criação de teorias e práticas inclusivas em diversos países, inclusive no Brasil.

A educação inclusiva no Brasil, que visa inserir as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular, fundamenta-se na Constituição Federal de 1988, a qual garante a todos o direito à igualdade, em seu artigo 5º. Já no seu artigo 205, trata ainda do direito de todos à educação, visando ao “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”, enquanto que o artigo 206 coloca como um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”. (LUIZ *et al.*, 2008),

No Brasil a principal ferramenta de defesa ao direito à escolaridade das pessoas com deficiência é a Lei N° 4.024, de 20 de dezembro de 1961, que fixou as diretrizes e bases da educação em todo o território brasileiro. Conhecida como Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), assegurou, pela primeira vez, às pessoas deficientes, o direito à escolaridade, afirmando que a educação de pessoas portadoras de deficiência deveria ser enquadrada no sistema geral de educação, devendo ser consideradas o máximo de possibilidades neste sentido. No início da década de setenta foi promulgada a Lei nº 5692, de 11 de agosto de 1971, que substituiu a primeira versão da LDB, e também assegurou o direito a educação para alunos com deficiência física ou mental, mas salientou que aqueles que se encontrassem em atraso considerável, em relação à idade regular de matrícula, ou os superdotados, deveriam receber tratamento especial (LEAL, 2006).

Atualmente a LDB em sua 5ª edição, promulgada em 20 de dezembro de 1996, continua sendo um importante mecanismo de proteção aos portadores de SD, determinando que a educação especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, havendo, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial (BRASIL, 1996). Esta prerrogativa tem importância fundamental porque corrobora com a idéia de que portadores de SD não necessariamente possuem limitações especiais que os impeçam de freqüentar escolar regulares e também porque é uma facilitadora da inclusão destas pessoas na sociedade.

Já a Resolução CNE/CEB nº 2 de 11 de setembro de 2001, da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2001) defende que as escolas de ensino regular acolham alunos com deficiências, dentre os quais se encontram os portadores de SD, para promover a inclusão social. Admite, ainda, salas especiais em caráter temporário, para crianças e adolescentes. Segundo a Resolução, o atendimento escolar desses alunos teria início na educação infantil, nas creches e pré-escolas, sendo-lhes assegurados os serviços de educação especial sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado.

Não há como discutir a questão escolar e educacional dos portadores de SD, sem abordar o tema da inclusão. A LDB, em seu artigo 3º, estabelece que o ensino seja ministrado com base em alguns princípios, sendo que o primeiro deles é a “igualdade das condições para o acesso e a permanência na escola”. (BRASIL, 1996). Esse princípio demonstra a função de inclusão da educação. Segundo Lins (2009), as políticas públicas voltadas para a inclusão de pessoas com deficiência têm ganhado espaço em discussões

no meio científico, principalmente a partir da Constituição Federal de 1988, que diz em seu Art. 5º que “todos são iguais perante a lei”.

Para Luiz *et al.* (2008), o sucesso da inclusão da criança com SD depende de alguns componentes essenciais, como ambiente estruturado e adaptado às suas necessidades especiais, uma abordagem de ensino que facilite seu aprendizado e adaptação curricular, fatores que não devem ser utilizados unicamente para as crianças com SD, mas para todas que necessitem de um currículo adequado à sua individualidade. O autor ressalta ainda que a escola deve investir no treinamento de seus profissionais, a fim de capacitá-los a lidar com a criança portadora da SD, e que, além da equipe, a escola precisa preparar também os colegas de classe.

Pessoas com SD, se tratadas adequadamente, também podem frequentar escola de ensino regular. O convívio com outras crianças sem nenhum tipo de necessidade educacional especial pode contribuir no seu desenvolvimento, além do que também seria positivo para as estas demais crianças, que cresceriam respeitando as diferenças e sem nenhum tipo de restrição em seu círculo de amizades. (MORAIS, 2009).

Apesar da necessidade inclusão das crianças com SD, é preciso ter em mente que elas, por sua condição, apresentam limitações.

Crianças com SD apresentam algumas deficiências que interferem nos diversos processos do desenvolvimento humano em geral, destacando as dificuldades nas tomadas de decisões; na seleção e eliminação de determinadas fontes informativas e no bloqueio de funções receptivas como a atenção e percepção. Dessa forma, é razoável supor-se que a dificuldade na coleta, na análise e na seleção de novas informações compromete bastante o aprendizado geral de crianças com SD, podendo vir a interferir, no processo de aquisição da linguagem lecto escrita de forma muito particular. (MACEDO *et al.*, 2009)

Porém, como afirma Grandin (2010), não se pode predeterminar o limite de desenvolvimento da pessoa em função de uma deficiência intelectual, pois os conceitos de plasticidade sugerem que é possível substituir uma função exercida por uma área lesada do cérebro por outra que não esteja, ou esteja menos lesada. Neste caso o desenvolvimento global do indivíduo estaria relacionado com o meio ao qual é exposto, e que as experiências contribuem para mudanças no sistema nervoso central.

Para Canning (2009), a exposição pública é a melhor forma de introduzir a criança com Síndrome de Down à comunidade, já que por intermédio dos contatos cotidianos eles se tornam mais confortáveis com pessoas menos familiares. Neste contexto a inserção da criança na escola seria um ponto positivo no seu desenvolvimento. A autora defende ainda a importância significativa nos anos pré-escolares, já que, segundo ela, a creche ou berçário são o contexto ideal para a integração da criança na rede regular de ensino, ressaltando como maior vantagem a exposição precoce à linguagem de crianças mais avançadas.

Os pais de crianças portadoras da SD, apesar de desejarem que seus filhos freqüentem a escolar normalmente como qualquer criança ou adolescente, têm receio quanto à sua adaptação à escola; é preciso que haja uma correta avaliação das necessidades especiais da criança com SD antes de inseri-la no ambiente escolar, pois muitas vezes perde-se uma grande oportunidade de inclusão. Muitos pais se surpreendem como a maioria das crianças com SD se adapta bem à escola, sendo que em alguns casos em que há dificuldade de adaptação fica evidenciado que a criança foi pouco exposta ao mundo externo, sendo criada em ambiente familiar excessivamente protegido, e que possivelmente ficou muito ligado à mãe nos primeiros anos de vida. Nestes casos de maior dificuldade, professores e pais precisariam buscar elos de ligação entre o ambiente familiar e o ambiente escolar (PUESCHEL, 2009)

Em estudo recente Luiz *et al.* (2008) apontaram outros pontos positivos a favor da inclusão escolar de pessoas com SD, como os modelos eficazes de linguagem para a criança e a capacidade desta em progredir em todas as áreas do currículo escolar, mas ressaltou atenção para a importância do professor neste processo, onde ele precisa receber treinamento específico para desenvolver seu trabalho junto a crianças com SD.

Segundo Canning (2009), a única desvantagem da escolarização precoce da criança com SD é a exposição a outras crianças quando ficam doentes, já que há maior suscetibilidade de doenças respiratórias em crianças com SD, o que pode acarretar em resfriados e infecções com maior facilidade, sendo que, com o tempo, a tendência é que tenham sua resistência melhorada, mas, enquanto isto não ocorre, os pais precisam ter bom senso em não expor outras crianças à doenças de seus filhos, quando estes estão doentes.

As estatísticas oficiais apontam que de 1996 a 2003 houve um incremento da cobertura da ordem de 150,6%, e que, das 504.039 matrículas, 55,5% ainda se concentravam em escolas especializadas e 15,6% em classes especiais. Das matrículas em classes comuns, havia 63.766 educandos (12,5%) com apoio de salas de recursos e 81.375 educandos (16,4%) freqüentando exclusivamente classes comuns (MENDES, 2006).

Segundo dados do Censo Escola, a educação especial registrou em 2010, 702.603 matrículas, um aumento de 10% com relação a 2009. Este grande salto teria ocorrido no processo de inclusão de alunos com deficiência em escolas públicas regulares, iniciado em 2007. Com a expansão de alunos especiais nas escolas regulares caíram as matrículas nas escolas exclusivas (BRASIL, 2010). Este aumento do número de matrículas pode sugerir um avanço na questão da inclusão escolar.

Estudos realizados por Luiz *et al.* (2008), indicaram que nos cenários onde a inclusão é efetivada verifica-se que ela é benéfica para as crianças portadoras da SD, embora ainda sejam muitos os desafios a serem superados, dentre eles, a falta de preparo dos

profissionais envolvidos, a participação da família e a criação de uma rede de apoio que inclua a interlocução de profissionais de diversas áreas do conhecimento, especialmente das áreas de educação e da saúde.

2.7. Assistência Social às famílias dos portadores de SD

Cuidar de uma pessoa com SD muitas vezes requer grandes investimentos financeiros, devido às necessidades especiais dos portadores da síndrome. Hoje existe no Ministério de Previdência Social o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC-LOAS). É um benefício integrante do Sistema Único da Assistência Social (SUAS), pago pelo Governo Federal, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é de competência do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). (BRASIL, 2011).

O Art. 203 da Constituição Federal de 1988 diz que “A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social”, visando a “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária” e “a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.” (BRASIL, 2009).

O Decreto Federal nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, estabelece o entendimento sobre pessoa portadora de deficiência, sendo a que se enquadra nas seguintes categorias: deficiência física, mental, visual ou múltipla, de acordo com uma série de características. O Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 – que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 (BRASIL, 2009), define que as pessoas com deficiência são aquelas que tem impedimento a longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, definições essas que caracterizam a SD.

O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, dentre outras providências, protege os portadores de deficiência que, para receber o benefício devem preencher alguns pré-requisitos, como a comprovação de renda mensal do grupo familiar per capita inferior a um quarto do salário mínimo e ter atestada a sua incapacidade para a vida independente e para o trabalho, sendo esta avaliação realizada pelo Serviço Social e pela Perícia Médica do INSS. (BRASIL, 2011)

2.8. Interdição Judicial dos portadores de SD

Outro aspecto que diz respeito às pessoas com SD é a interdição ou curatela, que se constitui em uma medida de amparo àqueles que não têm discernimento para a prática dos atos da vida civil. Assim, dispõe o Código Civil que são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos e os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade (artigo 3º). E, são incluídos como incapazes relativamente a certos atos ou à maneira de exercê-los, aqueles com deficiência mental que tenham o discernimento reduzido, os excepcionais sem desenvolvimento mental completo e os pródigos (artigo 4º) (BRASIL, 2002).

De acordo com o Código Civil Brasileiro, em seu artigo 5º, o indivíduo atinge a capacidade plena e, portanto, a possibilidade de exercer seus direitos e obrigações civis em toda sua plenitude, ao completar 18 anos de idade ou na hipótese de emancipação. Antes disso, porém, como afirmam os artigos 1.690 e 1.728 do Código Civil Brasileiro, seus interesses estarão confiados à representação (quando absolutamente incapazes) ou à assistência (quando relativamente incapazes) por parte de seus pais, ou, na falta desses, de seu tutor (BRASIL, 2002; MIZIARA, 2007).

A ação de interdição está contemplada no Código de Processo Civil entre os procedimentos especiais de jurisdição voluntária, estando o seu rito regulado pelos artigos 1.177 a 1.186. (MIZIARA, 2007). Este procedimento não é unanimidade entre as famílias de pessoas com necessidades especiais, muitas vezes por desconhecimento essa possibilidade.

A interdição pode ocorrer de forma total ou apenas parcial.

Enquanto os interditados totalmente (absolutamente incapazes) são representados por seus curadores na prática de todos os atos de sua vida civil (tal qual ocorre com os menores de dezesseis anos), os interditados parcialmente (relativamente incapazes), são assistidos por seus curadores na prática de alguns, e não de todos os atos (normalmente os que envolvam a livre administração de seus bens), de forma que estarão equiparados ao menor de 16 a 18 anos. referindo-se a questões patrimoniais, valerá a regra anteriormente assinalada, qual seja, em se tratando de interdição parcial e não havendo restrição judicial, o curatelado poderá movimentar conta bancária, administrar os proventos de sua eventual aposentadoria ou salário, desde que assistido por seu curador; se o caso for de interdição total, o ato será praticado pelo curador na modalidade de representação. (MIZIARA, 2007)

A interdição judicial é um direito, porém cada família deve avaliar a sua necessidade. Apesar do desenvolvimento de instrumentos e estratégias de inclusão social da pessoa com necessidades especiais, os resultados ainda não serem os esperados e mesmo havendo sucesso na inclusão, algumas situações práticas podem “exigir” uma interdição judicial,

como, por exemplo, o caso do deficiente intelectual (independentemente do grau de seu comprometimento) que atinge a maioridade, que não seja interdito e que pretenda obter um benefício de prestação continuada, emitir um passaporte, embarcar em um voo doméstico ou internacional, receber judicialmente os bens deixados por seus pais ou terceiros em processo de inventário ou arrolamento de bens, abrir ou movimentar contas bancárias ou tomar outras providências (MIZIARA, 2007)

A experiência nos mostra que, em todas essas hipóteses, com raríssimas exceções, será sempre exigida a comprovação da curatela por parte dos pais ou, na falta destes, de qualquer outro membro de sua família. E com tal, não sendo feita a comprovação, o ato perseguido não poderá ser praticado. (MIZIARA, 2007)

A questão que precisa ser analisada quando se trata de interdição judicial, como bem citou Miziara (2007), é se o autor da ação estará realmente apto a oferecer as melhores condições de vida ao interdito, em destaque o portador da SD. Pois de pouco adiantará ser nomeado curador oficial, se não tiver meios de prover o melhor desenvolvimento da pessoa com necessidades especiais.

3. A PESQUISA E SEUS COMPONENTES

A pesquisa, do tipo Survey, vinculada ao Núcleo de Pesquisas em Violência e Desastres (NUPEVID), foi realizada com levantamento de dados junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e à Unidos pelo Direito a Pessoa com Síndrome de Down (UNIDOWN). O levantamento foi executado com o apoio de Ana Galgane Paes, Promotora de Justiça do Ministério Público de Sergipe.

3.1. Procedimento de coleta dos dados

Inicialmente foram levantados os dados sobre o número de pessoas com Síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e realizada reunião com os pais/cuidadores - convidados pela direção da APAE - ocasião em que foram informados os objetivos da pesquisa e, através de depoimento dos pais, foi possível melhorar o questionário quanto à questão da locomoção intraurbana das pessoas com SD e a forma pela qual os pais foram informados sobre a ocorrência dessa síndrome nos seus filhos.

3.2. População do estudo

A partir dos endereços registrados no cadastro da APAE, o questionário passou a ser aplicado, através de visitas às famílias dos portadores de SD que, por sua vez indicavam outras pessoas com SD, de forma a realizar o levantamento, o mais abrangente possível, das pessoas com Síndrome de Down residentes em Aracaju. Esse procedimento foi repetido a cada nova visita e o resultado das novas indicações passou por uma nova análise para evitar duplicidade.

Além das pessoas cadastradas na APAE, foi utilizado o cadastro da Associação Sergipana dos Cidadãos com Síndrome de Down (CIDOWN). Foram contatados os cuidadores de portadores de SD registrados nessa instituição e os procedimentos de levantamento de dados e solicitação da indicação de outros portadores dessa síndrome se repetiram.

Devido ao pequeno número de pessoas com SD atendidas pela APAE e CIDOWN, foram buscadas outras instituições que poderiam se mostrar pertinentes para a localização

dos portadores de SD em Aracaju e uma pediatra que atende crianças com necessidades especiais autorizou o uso da sua lista de contatos para os propósitos da pesquisa.

3.3. Instrumento da pesquisa

Cada família visitada foi convidada a prestar informações, coletadas através de um questionário semiestruturado – preenchido pelos pesquisadores – para o levantamento de dados sobre o perfil do indivíduo com Síndrome de Down: idade, sexo, frequência à escola regular, submissão à estimulação precoce, desenvolvimento de trabalho ou recebimento de benefício de prestação continuada (Lei de Organização e Assistência Social), e a sua inserção em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho, bem como exclusão de qualquer processo de construção da cidadania.

Também foram levantados dados gerais sobre a família, de forma a promover a sua caracterização: responsabilidade com os cuidados ao indivíduo com a síndrome, seu grau de escolaridade, relação com os demais residentes na habitação, número de pessoas residentes, acesso a informações e outras questões pertinentes ao estudo.

A aplicação de questionário foi feita, preferencialmente, com o principal cuidador do indivíduo com Síndrome de Down. Antes do início da pesquisa, o questionário foi aplicado na Associação de Pais e Amigos de Deficientes Auditivos de Sergipe (APADA), como forma de testá-lo.

3.4. Análise dos dados

O conjunto de dados levantados foi analisado qualitativamente e trabalhado com estatística descritiva. O resultado do estudo foi registrado em relatório e já está sendo divulgado, através de artigos, em revistas científicas e em apresentação em eventos, com registro de trabalho completo em anais.

O resultado das análises deve também, e prioritariamente, ser apresentado às famílias que participaram da pesquisa, como informantes, através de uma oficina de trabalho.

3.5. Aspectos éticos

Para a realização do estudo o projeto foi submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa, do qual obteve aprovação, sob o número de protocolo 030710. O questionário elaborado para levantamento de dados foi testado com um grupo de pessoas (seus cuidadores e família) com deficiência auditiva.

3.6. Limitações do estudo

Inicialmente foram levantados os dados sobre as pessoas com SD assistidas pela APAE de Aracaju. A instituição informou que atualmente atendia apenas 44 pessoas com SD, sendo que entre estas havia pessoas não residentes em Aracaju, que não fazem parte do universo desta pesquisa. Com isto reduziu-se o número inicial de pessoas a serem pesquisadas.

Em seguida a APAE forneceu uma lista destas pessoas com SD assistidas pela instituição, para que pudessem ser contatadas e convidadas a participar da pesquisa. Neste momento surgiram outras dificuldades:

- 1) Algumas pessoas (10) não possuíam telefone de contato, o que dificultou e impossibilitou o agendamento de várias entrevistas, pois para encontrá-las era preciso esperar que fossem até a sede da APAE, o que não ocorre de forma regular, já que muitos pais, principalmente os responsáveis pelas pessoas de SD com mais de 18 anos, não acompanham seus filhos até a instituição, visto que o transporte oficial desta associação se encarrega do traslado de seus filhos.
- 2) Não foi possível contatar algumas pessoas, mesmo com telefone de contato fornecido pela APAE, por diversas razões: telefone informado não existia mais, ou era pertencente a terceiros (parentes, amigos e vizinhos) ou eram números de telefones públicos.
- 3) Outras pessoas, mesmo após contatadas, não compareceram ao local combinado para a realização da aplicação do questionário, sendo feitas várias tentativas nesse sentido.
- 4) Esperava-se que as pessoas cadastradas na APAE, ao serem pesquisadas, pudessem indicar outras pessoas com SD, para que estas fossem procuradas e convidadas a participar da pesquisa. Porém, na prática, não foi isso que se verificou, já que a maioria as pessoas ou não indicava ninguém ou indicava apenas pessoas da própria APAE.

Levando-se em conta estas dificuldades, foram levantadas informações sobre 13 pessoas assistidas pela APAE de Aracaju.

A partir destas dificuldades, começaram a ser buscadas novas fontes de dados. Foram obtidas duas listas de pessoas com SD, uma de uma pediatra especializada em atender crianças com necessidades especiais e outra da CIDOWN, organização não governamental formada por famílias de portadores de SD.

A partir dessas duas listas surgiram outros obstáculos:

- 1) Na lista fornecida pela pediatra especializada em crianças com necessidades especiais, várias pessoas não possuíam telefone de contato, o que inviabilizou o agendamento das entrevistas.
- 2) A lista fornecida pela CIDOWN, além de estar desatualizada (a lista fornecida é do ano de 2007 e a ONG ainda não possuía outra, já que está em fase de atualização cadastral), não continha apenas contatos de pessoas com SD, mas também de voluntários (a maioria), sendo que este dado não estava especificado na lista. Este fato atrapalhou bastante o agendamento da aplicação dos questionários, visto que demandou um maior tempo do pesquisador, já que todas as pessoas precisavam ser contatadas, porém poucas puderam, efetivamente, ser incluídas na amostra.
- 3) A lista da CIDOWN, por estar desatualizada, possuía telefones inexistentes ou que não pertenciam mais à pessoa indicada.
- 4) As duas listas (da CIDOWN e da pediatra) possuíam contatos repetidos, o que diminuiu o número de pessoas a serem contatadas.

Ao todo foram aplicados 44 questionários.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conjunto de informações levantadas através da aplicação dos questionários permitiu conhecer o perfil dos portadores de SD, fatores relacionados à sua inclusão social e algumas características dos cuidadores e das suas famílias.

Os procedimentos de localização dos portadores de SD e o pequeno número de indivíduos localizados permitiram questionar a adequação dos cálculos de estimativa da proporção de portadores de SD na população total e, mesmo, levantar a hipótese de haver diferentes níveis de ocorrência dessa anomalia nas diferentes regiões brasileiras, uma vez que as estimativas são realizadas com base em estudos da população da região Sudeste do Brasil.

Os resultados do estudo são apresentados na forma de artigos científicos formatados de acordo com as instruções dos respectivos editores, conforme orientação das normas do Curso de Mestrado em Saúde e Ambiente da Universidade Tiradentes.

4.1. Artigo 1 (Formatado segundo as normas da Revista Scientia Plena)

Análise das estimativas de prevalência da população com Síndrome de Down no Brasil

I. M. Brandão¹; V. Fonseca²; R. R. Madi²

¹Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, 49032-490, Aracaju -SE, Brasil

²Instituto de Tecnologia e Pesquisa, Universidade Tiradentes, 49032-490, Aracaju-SE, Brasil

igor.brandao@biologo.bio.br

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma alteração cromossômica das mais prevalentes e, por isso, merece destaque no estudo das cromossomopatias. No Brasil não há um número exato do quantitativo de pessoas que apresentam SD, apenas projeções. Foram analisadas proporções apontadas em diversos estudos, com o objetivo de se chegar à prevalência de SD no Brasil. Também foram analisados dados de pesquisa de campo realizada em Aracaju, Sergipe. Considerando que melhores condições de vida e políticas públicas mais eficientes voltadas para os portadores de SD dependem diretamente de dados confiáveis sobre sua população, percebe-se que há uma grande deficiência na forma como são pesquisadas e analisadas as informações sobre a população brasileira portadora de SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down, população, dados.

Abstract (Analysis of prevalence estimates of the population with Down Syndrome in Brazil)

Down Syndrome (DS) is one of the most prevalent chromosomal changes, and therefore, deserves the study of chromosomal abnormalities. In Brazil there is no exact number for the quantity of people who have SD, only projections. We analyzed the proportions indicated in several studies, with the goal of reaching the prevalence of SD in Brazil. We also analyzed data from field research conducted in Aracaju, Sergipe. Considering that better life and more efficient public policies aimed at those with SD directly depend on reliable data about its actual population, it is clear that there is a major deficiency in how they are surveyed and analyzed the information on the Brazilian population with SD.

Keywords: Down syndrome, population, data.

Introdução

A Síndrome de Down é uma anomalia cromossômica crônica das mais prevalentes, que atinge igualmente indivíduos de qualquer raça, sexo ou região geográfica (NUNES, 2010). É uma alteração cromossômica caracterizada pelo nascimento de um indivíduo apresentando excesso de material genético no cromossomo 21, que apresenta 3 cromossomos e não somente um par, como é o esperado, ou seja, a criança nasce com um cromossomo extra entre seus milhões de células (47 cromossomos ao invés de 46) (SERRÃO, 2006)

Pessoas com SD apresentam características físicas muito peculiares, o que geralmente, torna possível sua identificação no momento do nascimento (o que não significa que não seja importante confirmação posterior). De acordo com Grandin (2010) as principais características físicas são baixa

estatura, microcefalia, perfil achatado, olhos com fendas palpebrais oblíquas, pavilhão auricular dismórfico com implantação baixa, clinodactilia (encurvamento) dos quintos dedos, aumento da distância entre o primeiro e o segundo artelho e prega única nas palmas das mãos, língua protrusa e sulcada, entre outras. O autor ainda afirma que a pessoa com SD apresenta, além dos aspectos físicos, a hipotonia e o comprometimento intelectual, sendo que a hipotonia, presente em 99% dos casos, determina o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. fazendo que o bebê demore mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr e, com isso, comprometendo a exploração do meio.

Entretanto, nem todos os portadores de SD apresentam estas manifestações e a deficiência mental é a única característica presente em todos os casos, o que não é possível verificar por ocasião do nascimento. A identificação dos sujeitos com a SD, já ao nascimento, possibilita a intervenção precoce, estendida a todos os familiares envolvidos (LUIZ *et al.*, 2008).

Com o envelhecimento da população e a concepção tardia, aumenta a probabilidade do nascimento de pessoas com SD no Brasil e, portanto, é necessário que o país se prepare para acolher melhor estas pessoas (SILVA *et al.*, 2008). Para isso é necessário haver um levantamento, o mais preciso possível, do quantitativo de pessoas com SD no Brasil e a sua distribuição pelos diferentes estados da federação. Desta forma será possível embasar ações e políticas públicas, visando dar atendimento adequado às pessoas com SD e, portanto, promover a sua cidadania.

Com o objetivo de analisar os diferentes cálculos sobre o volume de pessoas com SD na população brasileira para melhor visualizar a ocorrência dessa síndrome em Aracaju, foram analisadas proporções apontadas em diversos estudos, com o objetivo de se chegar à uma estimativa da prevalência de SD no Brasil.

Materiais e Métodos

O estudo multi-método foi realizado através da análise de outros trabalhos, de diversos autores, realizados em diferentes períodos recentes, onde foram buscadas as prevalências de SD nas populações apontadas. Também foram analisados dados de pesquisa de campo realizada em Aracaju, Sergipe, através de registros de instituições públicas e privadas que atendem portadores de Síndrome de Down

Foi utilizada uma amostra selecionada por conveniência (os critérios utilizados foram: ser portador de SD e ser nascido ou residente em Aracaju) em conjunto com instituições de Aracaju, onde foram levantados os endereços dos portadores de SD registrados nos seus cadastros, desde o início do funcionamento da entidade. Os cadastrados foram visitados e foi solicitado aos seus cuidadores que indicassem outros portadores de SD conhecidos e o possível contato com eles. Esse procedimento foi repetido, de forma a ser feito o levantamento, o mais abrangente possível, das pessoas com Síndrome

de Down residentes em Aracaju. Para evitar duplicidade de localização, o resultado das novas indicações foi filtrado. O procedimento foi executado até que todas as pessoas cadastradas em entidades e as indicadas por cuidadores, desde que residentes em Aracaju, fossem procuradas.

Resultados e Discussão

Nos países desenvolvidos, afecções de causa total ou parcialmente genética respondem por entre 36% e 53% das admissões em hospitais pediátricos, enquanto que nas nações em desenvolvimento as anomalias congênitas estão entre 15% e 25% das causas de mortalidade pré-natal e infantil, números que vêm crescendo (SILVA *et al.*, 2008). De acordo com Malgarin *et al.* (2006), a SD compreenderia cerca de 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas em todo o mundo. Segundo Ramos *et al.* (2006), estima-se que 3% da população mundial tenha SD, com maior prevalência em indivíduos brancos, e sendo rara em negros.

Estudo de Castelão *et al.* (2003) apontou que haveria no Brasil, de acordo com a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 110.000 pessoas com SD. Porém percebe-se que estes dados podem não ser tão fidedignos, já que foram utilizados baseando-se em estudo realizado em 1996. Segundo Silva e Kleinhas (2006), utilizando dados levantados pelo IBGE no Censo de 2000, existiriam aproximadamente 300 mil pessoas com SD no Brasil, com uma expectativa de vida de 50 anos de idade, sendo esta estatística semelhante aos dados mundiais da época em questão.

De acordo com Micheletto *et al.* (2009), os dados do DATASUS de 2007 registraram o nascimento de 3.035.096 pessoas em 2005 no Brasil, portanto, estima-se que só naquele ano nasceram 5.058 indivíduos com SD e que cerca de 300 mil brasileiros tenham a síndrome.

A inferência do IBGE, com dados relativos ao censo de 2000 e os dados do DATASUS, relativos a 2007, estimam haver 300 mil portadores de SD na população brasileira, o que não parece consistente, pois a população nessas duas datas era bastante diferente e, portanto, a proporção dos portadores de SD na população deveria apresentar valores também diferentes.

Ainda, se estas estimativas forem comparadas com as da Organização Mundial de Saúde (OMS), que aponta a prevalência de SD no Brasil entre 1 e 2% de sua população (NUNES, 2010), a defasagem é ainda mais significativa, pois a estimativa seria da existência de 1.697.991 a 3.395.982 de portadores de SD na população brasileira em 2000, o que representaria o quantitativo de 1.947.326 a 3.894.652 pessoas com SD na população recenseada em 2010.

A frequência de SD na população foi estimada por diversos autores em estudos recentes, conforme se vê na Quadro 1:

Quadro 1 - Estimativa da prevalência de SD na população, segundo vários autores

Prevalência	Porcentagem	Referência
1/500	0,2%	BERTHOLD <i>et al</i> (2004)
1/550	0,18%	ANHÃO <i>et al</i> (2010)
1/600	0,17%	MICHELETTO <i>et al</i> (2009)
1/750	0,13%	LEITE (2009)
1/800	0,12%	PRADO <i>et al</i> (2009)

A frequência da SD estimada por Gusmão *et al.* (2003), assim como Micheletto *et al.* (2009), foi de cerca de 1 em 600 (0,17%) nascidos vivos. Os autores citam ainda que em populações em que as mulheres têm filhos até o final da sua vida reprodutiva, a incidência de nascimentos de crianças com transtornos cromossômicos é de até 6/1.000 (0,60%) e que a proporção de nascidos vivos com a SD em aproximadamente 3/1.000 (0,30%), ou seja, percebe-se que no universo das alterações cromossômicas congênitas, a SD apareceria com uma incidência bem maior, chegando a representar o dobro das demais alterações.

Para Prado *et al.* (2009), a SD é apontada como condição genética que afetaria 1 a cada 800 (0,13%) recém-nascidos em todo o mundo e considerado o principal fator genético no desenvolvimento de deficiência intelectual. Esse autor estima que no Brasil, nasceriam cerca de 8 mil por ano com SD, sendo essa a alteração genética mais diagnosticada na clínica pediátrica. Devido à melhoria nos cuidados familiares, médicos e de reabilitação na infância, a expectativa de vida dos portadores dessa síndrome tem aumentado nos últimos anos. Considera-se que cerca de 60% desta população viverá mais que 50 anos, 44% chegarão aos 60 anos e 14% aos 68 anos.

Nos estudos analisados percebe-se uma variação da prevalência de SD na população de 1/500 a 1/800 nascidos vivos. Além de ser uma variação significativa, já que a prevalência pode ficar entre 0,12% e 0,2%, os autores não discriminam como chegaram a essas conclusões, nem em quais bancos de dados e informações se basearam.

Analisando-se a realidade de Aracaju, onde foram registrados 9576 nascidos vivos na capital sergipana em 2011, de acordo com a Secretaria Municipal Saúde de Aracaju (ARACAJU, 2012), e considerando-se as proporções apresentadas pelos estudos analisados, teríamos tido, somente em 2011, as seguintes estimativas de nascimento de crianças com SD: 19 crianças (proporção de 1/500), 17 crianças (proporção de 1/550), 16 crianças (proporção de 1/600), 13 crianças (proporção de 1/750) e 12 crianças (proporção de 1/800). Vale ressaltar que de acordo com o último censo do IBGE Aracaju possui 552.365 habitantes (BRASIL, 2010), o que permite levantar a hipótese de serem mais de mil os portadores de SD em Aracaju.

Para que se verificasse, em Aracaju, qual estimativa dos diferentes autores estaria mais próxima da realidade, as maternidades desse município deveriam ter o controle de quantas crianças com SD nascem por ano em suas instalações.

Palmeira (1997), ao analisar a incidência de malformações congênitas em Aracaju verificou o nascimento de 6 crianças com SD, em um universo de 5432 nascidos vivos em 1997, em uma maternidade que faz atendimento privado e pelo Sistema Único de Saúde, o que corresponderia a 0,11% dos nascidos vivos, aproximando-se da proporção de 1 caso de SD a cada 800 nascidos vivos.

A idade materna seria um dos principais fatores relacionados ao aparecimento de doenças genéticas. De acordo com Serrão (2006), há uma relação importante entre a idade materna e a SD: quanto maior a idade da mãe, maior seria o risco de gerar um filho portador da síndrome. A autora aponta também dados do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações (ECLAMC), que afirma que 40% dos nascidos com SD têm mães com idades entre 40 e 44 anos, embora mulheres nesta faixa etária sejam responsáveis por apenas 2% do total de nascimentos. Na Tabela 1 são apresentadas as prevalências da ocorrência de SD na população, de acordo com a idade da mãe:

Tabela 1: Estimativa de Prevalência de SD de acordo com a idade da mãe, segundo vários autores

Idade das Mães (anos)	Prevalência			
	SILVA <i>et al.</i> (2008)	CASTELÃO <i>et al.</i> (2003)	MALGARIN <i>et al.</i> (2006)	SILVA E DESSEN (2002)
20	1/1667	1/1500	1/1500	-
30	1/952	-	-	-
34	-	-	-	1/392
35	-	1/380	1/380	-
40	-	-	-	1/80
45	1/30	1/28	1/28	-

Leite (2009) faz uma análise mais detalhada da relação entre a idade da gestante e a probabilidade do nascimento de uma criança com SD, conforme se observa na Tabela 2:

Tabela 2 - Prevalência de SD conforme a idade da gestante, segundo Leite (2009)

PREVALÊNCIA DA SÍNDROME DE DOWN	
Idade da mãe gestante	Risco para Síndrome de Down
20	1/1.444
25	1/1.336
30	1/685
35	1/282
36	1/269
37	1/192
38	1/148
39	1/126
40	1/80
41	1/76
42	1/52
43	1/49
44	1/31
45	1/35
46 ou +	1/23

Fonte: LEITE (2009)

Em relação à idade materna, percebe-se, nos estudos analisados, uma compatibilidade de informações ao analisar o risco de nascimento de uma criança SD, conforme vai aumentando a idade materna; quanto maior a idade da mãe (principalmente a partir dos 30 anos), maior também é a probabilidade do nascimento de uma criança portadora de SD, mas há discrepância sobre a proporção de nascimentos de portadores de SD em relação à idade materna.

Tabela 3 – Faixa etária das mães entrevistadas em Aracaju

Faixa etária da mãe (anos)	Total	%
20 – 25	5	11,36
26 – 30	7	15,91
31 – 35	11	25,00
36 – 40	11	25,00
41 – 46	10	22,73

No estudo de campo realizado em Aracaju, foram analisadas 44 famílias de portadores de SD, e foi possível verificar que grande parte das mães pesquisadas tiveram a criança a partir dos 30 anos, conforme se observa na Tabela 4.

De acordo com Gusmão *et al.* (2003), a expectativa de vida de portadores de SD vem aumentando nos últimos anos devido à melhoria nos cuidados familiares, médicos e de reabilitação na infância. Em Aracaju não foi possível chegar a uma conclusão precisa sobre o aumento da expectativa de vida dos portadores de SD, visto que não foi encontrada uma parcela significativa de portadores de SD com 40 anos de idade ou mais, levando-se em conta que estudo de Prado *et al.* (2009) afirma que cerca de 60% da população SD viverá mais que 50 anos, 44% chegarão aos 60 anos e 14% aos 68 anos. No entanto, foi possível verificar que há um maior cuidado familiar, além de uma maior procura por tratamentos médicos e procedimentos ligados à estimulação precoce dos portadores de SD, principalmente nas famílias de maior renda familiar e maior grau de escolaridade.

Conclusão

Este estudo aponta haver uma discrepância entre as pesquisas científicas sobre a população brasileira portadora de SD, não sendo adequadamente conhecido o seu quantitativo populacional, o que precisa ser revisto para oferecer o conhecimento necessário ao embasamento de políticas e ações visando a efetiva inclusão desses portadores, que se constituem em significativa parcela da população brasileira.

Os estudos analisados apresentaram diversas proporções que explicariam a prevalência da SD no Brasil, porém apesar de muitos deles terem dados bastante próximos, não fica clara de que forma se chegou a estas proporções finais. Saber de que forma é calculada a sua incidência e quantas pessoas com SD compõem a população do país é de fundamental importância para que sejam criadas melhorias voltadas aos portadores de SD brasileiros.

Além dessas considerações, é possível levantar a hipótese de haver diferença na proporção de nascidos vivos com SD nas diversas regiões do país e de haver diferença regional na expectativa de vida dos portadores de SD. Essas hipóteses remetem à necessidade de estudos mais detalhados de abrangência nacional que permitam a análise de correlação entre as regiões brasileiras.

Referências

ANHÃO, P. P. G; PFEIFER, L. I; SANTOS, J. L. Interação Social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, 1(1), p. 32-46, 2010.

ARACAJU. Secretaria Municipal de Saúde. Disponível em: <http://www.aracaju.se.gov.br/index.php?act=leitura&codigo=49470>, consultado em 20/03/2012.

BERTHOLD, T. B; ARAUJO, V. P; ROBINSON, W.M; HELLWIG, I. Síndrome de Down: aspectos gerais e odontológicos. **R. Ci. méd. biol**, 3(2), p. 252-260, 2004.

BRASIL. **Censo Demográfico 2010**. IBGE. Disponível em http://www.censo2010.ibge.gov.br/dados_divulgados/index.php?uf=28, consultado em 24/08/2011

CASTELAO, T. B; SCHIAVO, M. R; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com Síndrome de Down. **Revista Saúde Pública**, 37(1), p. 32-39, 2003.

GRANDIN, A. B. **Aspectos do desenvolvimento da linguagem de um grupo de crianças com Síndrome de Down em contexto terapêutico grupal**. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil, 2010.

GUSMAO, F. A. F; TAVARES, E. J. M; MOREIRA, L. M. A. Idade materna e Síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(4), p. 973-978, 2008.

LEITE, J. C. L. Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN). In: Sociedade Brasileira de Pediatria (ed) **Síndrome de Down na atualidade**, ciclo 6, módulo 2, cap. 5, Porto Alegre, 2009.

LUIZ, F. M. R; DE BORTOLI, P. S; FLORIA-SANTOS, M; NASCIMENTO, L. C. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 14(3), p. 497-508, 2008.

MALGARIN, J; ÁVILA, R.S; ROSADO, F.R; PATUSSI, E.V. Estilo de vida e saúde dos portadores de Síndrome de Down em Maringá (PR). **Iniciação Científica CESUMAR**, 8(1), p. 111-119, 2006.

MICHELETTO, M.R.D; AMARAL, V.L.A.R; VALERIO, N.I; FETT-CONTE, A.C. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. **Psicologia em Estudo, Maringá**, 19(4), p. 491-500, 2009.

NUNES, M. D. R. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com Síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2010.

PALMEIRA, J. A. V. **Teratologia: estudo da incidência de malformações congênitas na população de Aracaju/SE entre 1996 e 1997**. Tese apresentada em concurso para professor titular da disciplina Histologia e Embriologia Humana, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, SE, Brasil, 1997.

PRADO, M. B; MESTRINHERI, L; FRANGELLA, V. S. MUSTACCHI, Z. Acompanhamento nutricional de pacientes com Síndrome de Down atendidos em um consultório pediátrico. **O Mundo da Saúde**, 33(3), p. 335-346, 2009.

RAMOS, A. F; CAETANO, J. A; SOARES, E; ROLIM, K. M. C. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 59(3), p. 262-268, 2006.

SERRÃO, M. C. P. N. **Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil, 2006

SILVA, M. F; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 12(1), p. 123-138, 2006.

SILVA, M; FELISMINO, D. C; DANTAS, I. C. Malformações fetais: estudo retrospectivo na maternidade da fundação assistencial da Paraíba no município de Campina Grande. **Revista de Biologia e Ciências da Terra**, 8(1), p. 232-239, 2008.

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

4.2. Artigo 2

Perfil dos portadores de Síndrome de Down em Aracaju, Sergipe

Igor Macedo Brandão

Vânia Fonseca

Rubens Riscala Madi

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma das disfunções genéticas de maior prevalência. Apesar de não se ter um número exato de seus portadores no Brasil, é sabido que constituem parcela importante da população brasileira. Portadores de necessidades especiais carecem de maior atenção da sociedade e poder público, porém, para isso, além de se conhecer o seu quantitativo, se faz necessário uma análise do seu perfil, a fim de se lançar ações mais adequadas às suas reais necessidades. O estudo teve como objetivo apresentar o perfil de portadores de SD nascidos e/ou residentes em Aracaju, Sergipe, além de lançar uma visão mais detalhada sobre sua família e seu cuidador. O quadro geral encontrado evidencia uma população de portadores de SD com prevalência de cuidadores com nível superior completo, preocupação e interesse dos pais na inclusão escolar e social de seus filhos, além da ausência da participação desta população no mercado de trabalho.

Palavras – chave: Síndrome de Down; Perfil; Família; Cuidador

Abstract

Down Syndrome (DS) is one of the most prevalent genetic disorders. Despite there is no exact number of DS sufferers in Brazil, is known they constitute important part of the population. People with special needs require more attention from society and government, but for this, and if it's known its quantitative analysis is needed in your profile, in order to launch best suited actions to their needs. The study aimed to present the profile of DS patients born and / or living in Aracaju, Sergipe, and launched a more detailed look at their family and caregivers. The general found evidence of a population of DS patients with a prevalence of caregivers with college degrees, concern and interest of parents in school and social inclusion of their children, besides the absence of this population's participation in the labor market.

Keywords: Down Syndrome; Profile; Family; Caregiver

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é a alteração genética de causa cromossômica de maior incidência e atinge aproximadamente 18% do total de pessoas com deficiência mental em instituições especializadas (RUBIM, 2009). Inicialmente descrita pelo médico inglês John Langdon Down em 1866, a SD é um distúrbio genético caracterizado pela presença de um cromossomo 21 adicional nas células de seu portador, e é caracterizado por graus variáveis de desenvolvimento mental e motor, além de típicas características físicas, como face achatada, prega palmar transversal única, hipotonia muscular, fenda palpebral oblíqua e excesso de pele no pescoço (MOREIRA; GUSMÃO, 2002).

Esse conjunto de características se manifesta com intensidades diferentes, assim como o desenvolvimento dos indivíduos portadores de SD e suas limitações. Embora a SD seja uma condição genética que diferencia seus portadores em relação à população em geral, não se pode determinar um padrão para todos eles, já que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento cognitivo não estão exclusivamente relacionados à sua alteração cromossômica, mas sim ao restante do seu potencial genético e, principalmente, ao estímulo social que o portador de SD recebe do contexto sócio-cultural no qual está inserido. É justamente a análise desse contexto que pode elucidar o perfil dos portadores de SD de uma determinada região. (PACHECO; OLIVEIRA, 2011; BISSOTO, 2005)

A expectativa de vida dos portadores de SD é de aproximadamente 60 anos de idade nos países desenvolvidos, longevidade que provavelmente se deve à melhoria dos cuidados de saúde, além do diagnóstico precoce de doenças, como as endocrinológicas, autoimunes e neoplásicas; no Brasil essa expectativa é de 50 anos, fato que deve ser investigado através da análise do perfil e do modo de vida dos portadores de SD, objetivando averiguar os motivos dessa menor expectativa de vida em relação aos países desenvolvidos. (RIBEIRO, 2011; ROIESKI, 2011).

Confirmado o aumento da expectativa de vida da população com SD (GUSMAO *et al.*, 2003; PRADO *et al.*, 2009), torna-se ainda mais importante conhecê-la melhor e traçar o seu perfil, buscando informações não somente sobre essa população, mas também sobre os seus cuidadores. São importantes as informações sobre onde, com quem e como vivem os portadores de SD, quais os seus hábitos, qual a sua rotina e principalmente, como é sua integração na sociedade.

Neste contexto de integração, questões envolvendo o âmbito escolar e o mercado de trabalho para os portadores de SD levantam, talvez, as maiores discussões. De acordo com Costa (2011), a escola, como ambiente formador de opinião e difusora de valores, deve ser um dos primeiros locais a se preocupar em promover a inclusão e valorizar a diversidade.

Talvez por isso os pais e cuidadores dos portadores de SD estejam cada vez mais engajados na busca por uma boa educação para seus filhos, quer seja na escola regular ou na especial, desde que haja uma efetiva inclusão.

No mercado de trabalho dificilmente as oportunidades são disponibilizadas aos portadores de SD. Amaral (1994) afirma que não se deve privilegiar a pessoa com deficiência, mas sim dar a ela igualdade de oportunidades de acesso ao mercado de trabalho, não “fechando as portas” antecipadamente, pela presença da condição de deficiência. A autora atesta ainda que é importante que o deficiente tenha a chance de desempenhar funções o mais próximas possíveis de suas possibilidades reais (nem abaixo, nem acima delas).

Na prática ainda não se visualiza esta realidade. As empresas não demonstram interesse em inserir os portadores de SD e muitas vezes, quando contratam pessoas com necessidades especiais, preferem aquelas que apresentam menor comprometimento intelectual. Além disso, há dificuldade em se obter dados oficiais sobre o nível de emprego de portadores de deficiência em geral e SD em particular.

Não se sabe quantas pessoas no Brasil são portadoras de SD, já que os dados oficiais sobre a síndrome são escassos, apenas estimativas, muitas vezes discrepantes. De acordo com Roieski (2011), os dados levantados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no Censo de 2000 apontaram a existência de cerca de 300 mil pessoas com este distúrbio genético no país.

Em Aracaju ainda não há estimativas ou dados de prevalência, nem um banco de dados sobre os portadores de SD. Considerando essa lacuna de informações e a necessidade de conhecer a situação dos portadores de SD em Aracaju, este estudo teve como objetivo traçar o perfil dos portadores de SD nascidos e/ou residentes em Aracaju, suas famílias e seus cuidadores.

O resultado do estudo deverá servir como subsídio para que os governos, estadual e municipal, implantem políticas públicas voltadas para as pessoas com Síndrome de Down, promovendo cursos de especialização e incentivos aos profissionais da saúde, educação e áreas afins, para que atuem no sentido de promover a inclusão e a capacitação de todas as pessoas com SD, possibilitando a elas uma vida autônoma e independente.

Materiais e métodos

A pesquisa, do tipo Survey, vinculada ao Núcleo de Pesquisas em Violência e Desastres (NUPEVID), foi realizada com levantamento de dados junto à Associação de Pais

e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e à Unidos pelo Direito a Pessoa com Síndrome de Down (UNIDOWN).

Os dados sobre o número de pessoas com Síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foram levantados já no início da pesquisa, oportunidade em que foi realizada reunião com os pais/cuidadores - convidados pela direção da APAE - ocasião em que foram informados os objetivos da pesquisa e principais procedimentos de execução.

A partir dos endereços registrados no cadastro dessa entidade e na UNIDOWN, o questionário passou a ser aplicado, através de visitas às famílias dos portadores de SD que, por sua vez indicaram outras pessoas com SD, de forma a ser feito o levantamento, o mais abrangente possível, das pessoas com SD residentes em Aracaju. Esse procedimento foi repetido a cada nova visita e o resultado das novas indicações foi filtrado para evitar duplicidade.

Cada família visitada foi convidada a prestar informações, coletadas através de um questionário – preenchido pelos pesquisadores – para o levantamento de dados sobre o perfil do indivíduo com Síndrome de Down: idade, sexo, frequência à escola regular, submissão à estimulação precoce, desenvolvimento de trabalho ou recebimento de benefício de prestação continuada (Lei de Organização e Assistência Social), e a sua inserção em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho, bem como exclusão de qualquer processo de construção da cidadania. A aplicação de questionário foi feita, preferencialmente, com o principal cuidador do indivíduo com Síndrome de Down.

Também foram levantados dados gerais sobre a família, de forma a promover a sua caracterização: responsabilidade com os cuidados ao indivíduo com a síndrome, seu grau de escolaridade, relação com os demais residentes na habitação, número de pessoas residentes no domicílio, acesso a informações e outras questões pertinentes ao estudo.

Devido ao pequeno número de pessoas com SD atendidas pela APAE, além de problema de desatualização da lista da UNIDOWN, foram buscadas outras instituições, como clínicas privadas especializadas no atendimento médico de pessoas com necessidades especiais, que se mostraram pertinentes para a localização dos portadores de SD e que, mediante autorização, indicaram contatos para consulta sobre a possibilidade de inclusão na pesquisa. Ao todo foram aplicados 44 questionários.

O conjunto de dados levantados foi trabalhado com estatística descritiva e com o uso de análise qualitativa e o resultado do estudo foi registrado em relatório e divulgado, através de artigos, em revistas científicas.

Resultados e Discussão

No questionário da pesquisa inicialmente foram levantados dados a respeito do entrevistado (informante) que, preferencialmente, deveria ser o principal cuidador do portador de SD.

A grande maioria dos informantes (84%) foi a própria mãe e cuidadora da pessoa com SD. Observou-se que mais da metade dos cuidadores (52%) tem alto nível de escolaridade (terceiro grau completo) e idade predominante entre 40 e 59 anos e que quanto maior o grau de instrução dos pais e cuidadores, melhores eram as condições de vida dos portadores de SD.

Geralmente os cuidadores não receberam qualquer capacitação para essa atividade, sendo que apenas 3 cuidadores afirmaram ter recebido alguma espécie de treinamento dado por instituição ou profissional especializado, com cuidados específicos para pessoas com SD. Isto significa que quase sempre a família e o cuidador não recebem auxílio e orientação adequados, precisando buscá-los por conta própria. Este fato chama a atenção, pois em um momento de fragilidade, que é a chegada de uma criança com necessidades especiais, a família deveria receber um suporte e orientação adequados à sua nova realidade.

Mais da metade dos cuidadores (57%) afirmou não trabalhar. Este elevado número pode ser atribuído ao fato de que muitos deles ficam impedidos de trabalhar, já que precisam dedicar grande quantidade de tempo aos cuidados da pessoa com SD. Dentre estas pessoas também encontram-se algumas já aposentadas.

Apesar de 73% dos cuidadores afirmarem que conheciam outras famílias de pessoas com SD, este dado se mostrou pouco relevante para o objetivo de abrangência da pesquisa, visto que em quase todos os casos, as pessoas indicadas por estes cuidadores eram apenas aquelas do seu ciclo de convivência nas instituições e clínicas especializadas, e que já faziam parte das listas de pessoas procuradas para a entrevista.

Ao se analisar a relação entre o número de pessoas residentes na casa do cuidador e, entre estes, quantos trabalham, foi observada uma ordem inversamente proporcional, já que quanto maior foi o número de residentes, menor foi o número de trabalhadores entre eles. A maior proporção de residentes que possuem trabalho fixo foi verificada no grupo que possui entre 2 e 4 moradores (50%).

Das 44 pessoas com SD, 89% nasceram em Aracaju, enquanto que as outras 11% nasceram em outras localidades, mas residem atualmente em Aracaju.

Em relação ao número de irmãos, 66% dos portadores de SD possuem até 2 irmãos, com idade predominante entre 10 e 19 anos ou a partir de 20 anos de idade. A relação dos portadores de SD com seus irmãos é de fundamental importância para o seu desenvolvimento, visto que o ambiente familiar será seu primeiro local de socialização. Nesse aspecto, se faz necessário que os pais preparem de forma adequada seus filhos a receberem um irmão que apresenta necessidades especiais. Como afirmam Petean e Sugihura (2005), em geral os irmãos são mal informados a respeito da deficiência, o que pode prejudicar a relação que irão estabelecer com o novo irmão “especial”, já que a reação dos irmãos à notícia de uma deficiência ou doença grave estria diretamente relacionada com a forma como foram informados e com a reação de seus pais frente à deficiência e ou doença.

Dentre os cuidadores entrevistados, apenas um informou não possuir telefone como meio de contato, o que indica que, independentemente do nível social, o acesso à telefonia é amplo e acessível. Já em relação a endereço eletrônico, e-mail de contato, mais da metade dos entrevistados (59%) afirmou não possuí-lo, o que pode ser um indicativo de dificuldade de acesso a computador, ou ainda de o foco de interesse do cuidador em relação a meios de comunicação não estar vinculado ao uso dessa ferramenta.

Os dados indicam uma grande diversidade no local de residência dos portadores de SD, visto que não houve predominância de nenhuma região geográfica específica de Aracaju. Ao todo, 29 bairros foram citados como local de residência.

Ao se analisar o aspecto educacional dos portadores de SD, foi questionada a inserção deles tanto na escola regular, como na escola especial. Os dados estão apresentados na Tabela 1:

Tabela 1 – Inserção dos portadores de SD nas escolas especial e regular

Tipo de Escola	Frequentam		Já frequentaram	
	Sim	Não	Sim	Não
Especial	8	36	4	26
Regular	19	25	7	18

Várias razões foram relatadas para esta negativa em matricular as crianças, sendo que o principal motivo alegado pelos cuidadores e pais foi que a escola especial não favorece a inclusão social e escolar dos portadores de SD, já que seus filhos estariam em contato somente com pessoas que também apresentam algum tipo de necessidade especial. Aqui percebe-se um pouco de receio dos pais, que acreditam que seus filhos precisam estar inseridos em ambientes com pessoas sem nenhum tipo de necessidade

especial, para que sejam estimuladas a fazer os mesmos tipos de atividade de qualquer pessoa “normal”. Em relação às escolas de ensino regular, pode ser questionada a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais, já que apenas o quantitativo de alunos matriculados não é um indicativo de que está realmente havendo inclusão; é preciso que se avalie de perto como e se este processo está sendo realizado.

Considerando que o ensino obrigatório é até os 15 anos de idade, tínhamos 27 pessoas com SD (61%) em idade escolar, enquanto que outras 17 pessoas (39%) tem mais de 15 anos.

Quando questionados sobre os hábitos de higiene de seus filhos, todos os pais entrevistados afirmaram que seus filhos possuem hábitos adequados, sendo que 64% necessitam de algum auxílio para realizá-los; vale lembrar que entre estes, 45% são crianças entre 0 e 9 anos de idade. A capacidade de os portadores de SD desenvolverem suas atividades de higiene diária com ou sem o auxílio de uma segunda pessoa está relacionada ao seu comprometimento mental e intelectual; quanto maior este for, maior pode ser também esta necessidade. Entre os pesquisados, 64% afirmaram ser necessária ajuda para os hábitos de higiene, sendo que mais da metade são pessoas com mais de 10 anos, idade em que já deveriam ser capazes de desenvolver suas atividades sem a ajuda de uma segunda pessoa, caso não fossem portadoras de SD.

Em relação aos hábitos alimentares, 70% dos cuidadores afirmaram que seus filhos se alimentam sem a necessidade do auxílio de uma segunda pessoa. É importante ressaltar que 48% dos portadores de SD analisados são crianças entre 0 e 9 anos de idade, então seria de se esperar que a maioria deles necessitasse de algum tipo de auxílio para se alimentar normalmente. Aqui fica evidente que portadores de SD não possuem, necessariamente, limitações às suas ações e atividades diárias. Assim como na análise dos hábitos de higiene, o grau de comprometimento mental e intelectual será preponderante quanto à necessidade do auxílio de uma segunda pessoa.

Atividades de lazer regulares estão presentes na rotina de 84% dos portadores de SD, sendo que destes, 67% as praticam entre 1 e 2 vezes por semana. De uma forma geral, atividades de lazer podem ser realizadas em todos os grupos de idade, então mesmo com 48% dos analisados sendo crianças entre 0 e 9 anos de idade, a grande maioria dos entrevistados realiza alguma atividade de lazer. As atividades citadas foram as mais variadas: piscinas, praias, shoppings, teatros, cinemas, restaurantes, reuniões familiares, brincadeiras ao ar livre em parques e clubes, canto, dança, tocar instrumentos musicais, viagens, atividades na própria residência, como uso de televisão e computador, leitura, além de atividades realizadas nas próprias escolas e instituições de apoio que freqüentam.

Esses números demonstram uma preocupação dos pais e cuidadores em ofertar a seus filhos atividades que não somente tragam lazer e divertimento, mas também que funcionem como importante ferramenta de inclusão social, principalmente quando estas atividades são realizadas fora do ambiente familiar. O rol de atividades citadas também demonstra que portadores de SD não estão impedidos de realizar a maioria das atividades praticadas por pessoas que não apresentam necessidades especiais, visto que a grande maioria dos portadores de SD (84%) pratica alguma atividade de lazer. Entre os 16% que não praticam atividades regulares de lazer, as principais razões alegadas para este fato foram a falta de tempo dos pais e cuidadores e a falta de local apropriado para a realização dessas práticas.

A prática de esportes também foi questionada junto aos pais e cuidadores. Mais da metade dos portadores de SD (55%) pratica algum tipo de esporte, sendo que 39% realizam a prática entre 1 e 2 vezes por semana. Entre os 45% dos portadores que não praticam atividade física regular, os principais motivos alegados pelos entrevistados foram a falta de interesse dos pais, falta de oportunidade ou local apropriado para a prática esportiva, falta de interesse do próprio portador de SD e idade insuficiente para a prática de atividades esportivas. Quando mencionaram “idade insuficiente”, os pais e cuidadores se referiam a crianças mais novas; todos os que alegaram este motivo para a não realização da atividade física (18%) tinham filhos na faixa entre 0 e 4 anos de idade.

Em relação ao mercado de trabalho, nenhum dos portadores de SD analisados participou de qualquer tipo de programa de capacitação para o trabalho, nem tampouco está inserido no mercado de trabalho; a grande maioria (66%) por não apresentar idade suficiente para trabalhar. Considerando que a Constituição Federal Brasileira só admite o trabalho para pessoas a partir dos 14 anos, sendo que dos 14 aos 16 anos na condição de aprendiz (BRASIL, 1988), teríamos 18 pessoas (41%) aptas ao trabalho. Os pesquisados que ainda não tem idade para trabalhar se distribuem em vários grupos, sendo 26 com menos de 14 anos (59%). Dentre os que têm idade para trabalhar, a maioria (50%) tem entre 20 e 27 anos. Alguns pais entrevistados alegaram receio em inserir seus filhos no mercado de trabalho, mesmo que estes tivessem idade adequada e que lhes fosse disponibilizada uma oportunidade. Este receio se deve ao fato de que os filhos estariam desacompanhados de seus cuidadores, em um local “desconhecido”.

Nota-se que quase metade dos avaliados (41%) estaria apta a desenvolver algum tipo de trabalho, porém além de não estarem inseridos no mercado de trabalho, nunca participaram de nenhum programa que ao menos os preparassem para ingressar futuramente nele. Seria preciso uma análise mais aprofundada do tema para verificar o

porquê de isso estar acontecendo e se estaria havendo uma exclusão dos portadores de SD por parte dos empregadores.

Depois da frequência da escola há, ainda, que se dar continuidade em termos de desempenho profissional, adaptando o local de trabalho às capacidades e limitações de cada jovem com SD, evitando a inadequação profissional ou mesmo, em última instância, o desemprego, pois as pessoas com SD parecem ser mais expostas a este tipo de problemática. (PEREIRA; BATANERO, 2009)

Em Aracaju aparentemente não há instituições e programas apropriados para a inserção dos portadores de SD no mercado de trabalho, o que possivelmente justifique não só esta possível exclusão, como o receio de alguns pais e cuidadores em permitir a entrada de seus filhos no mercado de trabalho.

Considerações Finais

Os portadores de SD em Aracaju apresentam um perfil, de certa forma, homogêneo. Foi possível concluir que os pais e cuidadores, em sua maioria, estão preocupados em prover a seus filhos meios e ferramentas que os possibilitem conviver melhor com a SD. Possivelmente este maior engajamento de pais e cuidadores que participaram da pesquisa ocorra pelo fato de a maioria deles apresentar grau de escolaridade mais elevado e, conseqüentemente, maior conhecimento sobre a SD e suas particularidades.

Ao mesmo tempo em que se constata esta maior preocupação dos pais e cuidadores, nota-se que estes poderiam estar melhor preparados para cuidar dos portadores de SD, se tivessem passado por uma capacitação e/ou treinamento que oferecesse orientações adequadas, a fim de que pudessem melhor cuidar de seus filhos, suprimindo as necessidades especiais que eles apresentam. Esta capacitação poderia ser viabilizada com subsídios e convênios das secretarias municipais e estaduais de saúde e de assistência social junto a maternidades e entidades de apoio, como a APAE.

Em relação ao acesso de seus filhos à escola, de uma forma geral os pais e cuidadores avaliaram que as escolas de ensino especial não são as mais indicadas. Eles estão em busca de uma verdadeira inclusão escolar para seus filhos, e as instituições de ensino especial não estariam aptas a este propósito. Esta seria a razão pela maior procura de escolas de ensino regular. Porém é preciso avaliar se a inclusão está efetivamente sendo realizada nesses estabelecimentos, já que apenas um maior número de alunos matriculados não significa, necessariamente, uma maior inclusão escolar destes. Então, não basta apenas inserir fisicamente em um ambiente comum os alunos com necessidades especiais para interagirem com os demais alunos; é necessária e imprescindível também a

participação ativa dos profissionais da educação de forma a estimular e facilitar essa interação.

A prática de esportes e de atividades regulares de lazer está presente de forma satisfatória. Essas atividades são de extrema importância para pessoas com necessidades especiais, não somente como uma questão de promoção da saúde, mas também como oportunidade de interação com a sociedade. Em Aracaju os pais e cuidadores, ao proverem a seus filhos esta oportunidade, demonstram estar adquirindo esta consciência.

Há a necessidade de políticas públicas voltadas para o mercado de trabalho em Aracaju, já que ainda não são oferecidas oportunidades aos portadores de SD da forma devida. É necessário um maior engajamento, participação e sensibilização dos empresários quanto ao emprego desta população, mas para que isso ocorra, deve haver também incentivo e fiscalização do Estado. Nenhum dos avaliados que possuem idade para trabalhar está inserido no mercado, nem teve a oportunidade de participar de qualquer tipo de qualificação para tal, realidade que precisa ser modificada.

Com o seu perfil traçado, acredita-se que o desenvolvimento dos portadores de SD em Aracaju será tão mais efetivo quanto menor forem as limitações impostas a eles. Se, como foi verificado na pesquisa, eles são capazes de realizar atividades cotidianas normalmente, praticar esportes, além de freqüentar escola e trabalhar, devem ser integrados na sociedade, de forma a receber oportunidades e ser tratados como o restante da população considerada “normal”.

Referências

AMARAL, L. A. Mercado de trabalho e deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial** 1(2), p. 127-136, 1994.

BISSOTO, M. L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciência & Cognição**, 04, p.080-088, 2005.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Vade Mecum. 9.ed. São Paulo: Saraiva, 2010. 1846 p.

COSTA, L. N. **A inclusão escolar de um aluno com Síndrome de Down: um estudo de caso**. Monografia de Curso de Especialização, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil, 2011.

GUSMAO, F. A. F; TAVARES, E. J. M; MOREIRA, L. M. A. Idade materna e Síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro**, 19(4), p. 973-978, 2008.

MOREIRA, L. M. A; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira Psiquiatria**, 24(2), p. 94-99, 2002.

PACHECO, W. S; OLIVEIRA, M. S. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com Síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. **Ciência & Cognição**, 16(2), p.002-014, 2011.

PEREIRA, M. E. S; BATANERO, J. M. F. Percurso Educativos, Formativos e Profissionais na Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp**, 15(2), p.197-218, 2009.

PETEAN, E. B. L; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp**, 11(3), p. 445-460, 2005.

PRADO, M.B; MESTRINHERI, L; FRANGELLA, V.S. MUSTACCHI, Z. Acompanhamento nutricional de pacientes com Síndrome de Down atendidos em um consultório pediátrico. **O Mundo da Saúde**, 33(3), p. 335-346, 2009.

RIBEIRO, L. M. A. **Imunorregulação central e periférica em pacientes com Síndrome de Down e autoimunidade**. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, USP, São Paulo, SP, Brasil, 2011.

ROIESKI, I. M. Uma avaliação do perfil nutricional de adolescentes com Síndrome de Down para um eficiente aconselhamento dietético. **Ulbra e Movimento (REFUM)**, Ji-Paraná, 2(1), p.75-85, 2011.

RUBIM, D. L. M. **Pais de alunos com Síndrome de Down: significados atribuídos à inclusão escolar e expectativa de escolarização**. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil, 2009.

4.3. Artigo 3

Síndrome de Down e cidadania em Aracaju, Sergipe

Igor Macedo Brandão

Vânia Fonseca

Rubens Riscalá Madi

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é a mais comum e mais conhecida disfunção genética. Estima-se que no Brasil haja 300 mil portadores de SD atualmente. A falta de números oficiais é um fator limitante para que esta parcela da população exerça a cidadania em sua plenitude. O estudo teve como objetivo apresentar os dados referentes à cidadania das pessoas com SD residentes em Aracaju, Sergipe, no que se refere ao acesso ao atendimento à saúde. O quadro geral encontrado evidencia uma distinção entre famílias com diferentes níveis de poder aquisitivo. Aquelas com melhor padrão financeiro fazem maior uso da iniciativa privada, que oferece melhores condições, enquanto que o restante se vê obrigado a utilizar os serviços públicos, mesmo com as limitações inerentes a eles.

Palavras – chave: Síndrome de Down; Cidadania; Família

Abstract

Down Syndrome (DS) is the most common and known genetic disorder. It is estimated that in Brazil there are 300,000 people with DS today. The lack of official data is a limiting factor for this portion of the population to exercise their full citizenship. The study aimed to present the data regarding the citizenship of people with Down Syndrome living in Aracaju, Sergipe, regarding the access to health. The general found evidences a distinction between families with different purchasing power. Those with a financial best make greater use of private enterprise, that offers the best conditions, while the remainder is forced to use public services, despite the limitations inherent to them.

Keywords: Down Syndrome; Citizenship; Family

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é a mais comum e bem conhecida de todas as síndromes malformativas na espécie humana e pode ocorrer em qualquer família, independente da classe social ou raça (MORAES *et al.*, 2002). Mas estudos apontam correlação da SD com

a idade da mãe, sendo que quanto maior for a média da idade materna, maior será a incidência de SD, fato que provavelmente se vincula a uma deterioração das estruturas celulares necessárias para a separação dos cromossomos na meiose. (GOMES, 2009).

A SD seria responsável por 15% dos portadores com deficiência mental que freqüentam instituições próprias para crianças especiais e, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 10% da população mundial apresenta algum tipo de deficiência, sendo que, metade desta, estaria constituída por portadores de anormalidade mental. (SERRÃO, 2006)

Estima-se que no Brasil haja em torno de 300 mil pessoas com SD, de acordo com o último censo do IBGE realizado em 2010 (ROIESKI, 2011). A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que a prevalência de SD no Brasil seja entre 1% e 2% de sua população (NUNES, 2010), o que daria um total entre 1.947.326 e 3.894.652 pessoas, considerando-se que a população recenseada em 2010, no Brasil, foi de 190.732.694 (IBGE, 2010). Ainda considerando os dados desse recenseamento de 2010, poderia ser estimado, para Sergipe, entre 20.680 e 41.360 pessoas com essa síndrome, sendo que Aracaju abrigaria entre 5.523 e 11.047 pessoas desse total.

Em Aracaju os dados oficiais e estudos a respeito dos portadores de SD também são escassos. Com isso, torna-se bastante difícil elaborar projetos e políticas públicas voltados para esta parcela da população, fator fundamental para promover a sua cidadania, onde o acesso à serviços de saúde se destaca para estas pessoas que necessitam de atendimento diferenciado.

Os portadores de SD devem ter condições de exercer plenamente seus direitos e ter igualdade de oportunidades, o que é preconizado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência – Resolução ONU 2.542/75, Constituição Federal do Brasil, arts. 7º, XXXI, 23, II, 24, XIV, 37, VIII, 203, IV, 208, III, 227, §1º, II e § 2º e art. 224. (BRASIL, 1988; ONU, 1975).

É de consenso geral entre os pais e cuidadores a importância fundamental dos tratamentos voltados à estimulação precoce na vida dos portadores de SD. Como afirmam Moreira *et al.* (2000), tratamentos e terapias, em especial a estimulação precoce com fisioterapia e fonoterapia, mostram uma inequívoca contribuição para melhor desenvolvimento e desempenho social do portador de SD.

A terminologia “estimulação precoce” é definida como uma técnica terapêutica que pretende abordar, de forma elaborada, diversos estímulos que podem intervir na maturação da criança, com a finalidade de estimular e facilitar posturas que favoreçam o desenvolvimento motor e cognitivo de crianças com alguma deficiência (RIBEIRO *et al.*, 2007)

Considerando que há necessidade de conhecer o acesso das pessoas com Síndrome de Down no atendimento adequado à saúde, componente fundamental para sua cidadania, além dos tratamentos relacionados à estimulação precoce, este estudo teve como objetivo apresentar os dados referentes à cidadania das pessoas com SD residentes em Aracaju, Sergipe, no que se refere ao acesso ao atendimento à saúde. busca apresentar os dados referentes à cidadania das pessoas com SD residentes em Aracaju, Sergipe, no que se refere ao acesso à medicina preventiva e curativa, saúde bucal, fisioterapia – inclusive de estímulo ao desenvolvimento - tratamentos convencionais e alternativos.

Materiais e métodos

A pesquisa, do tipo Survey, vinculada ao Núcleo de Pesquisas em Violência e Desastres (NUPEVID), foi realizada com levantamento de dados junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e à Unidos pelo Direito a Pessoa com Síndrome de Down (UNIDOWN).

Os dados sobre o número de pessoas com Síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foram levantados já no início da pesquisa, oportunidade em que foi realizada reunião com os pais/cuidadores - convidados pela direção da APAE - ocasião em que foram informados os objetivos da pesquisa e principais procedimentos de execução.

A partir dos endereços registrados no cadastro dessa entidade e na UNIDOWN, o questionário passou a ser aplicado, através de visitas às famílias dos portadores de SD que, por sua vez indicaram outras pessoas com SD, de forma a ser feito o levantamento, o mais abrangente possível, das pessoas com SD residentes em Aracaju. Esse procedimento foi repetido a cada nova visita e o resultado das novas indicações foi filtrado para evitar duplicidade.

Cada família visitada foi convidada a prestar informações, coletadas através de um questionário – preenchido pelos pesquisadores – para o levantamento de dados sobre o perfil do indivíduo com Síndrome de Down: idade, sexo, frequência à escola regular, submissão à estimulação precoce, desenvolvimento de trabalho ou recebimento de benefício de prestação continuada (Lei de Organização e Assistência Social), e a sua inserção em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho, bem como exclusão de qualquer processo de construção da cidadania. A aplicação de questionário foi feita, preferencialmente, com o principal cuidador do indivíduo com Síndrome de Down.

Também foram levantados dados gerais sobre a família, de forma a promover a sua caracterização: responsabilidade com os cuidados ao indivíduo com a síndrome, seu grau de escolaridade, relação com os demais residentes na habitação, número de pessoas residentes no domicílio, acesso a informações e outras questões pertinentes ao estudo.

Devido ao pequeno número de pessoas com SD atendidas pela APAE, além de problema de desatualização da lista da UNIDOWN, foram buscadas outras instituições, como clínicas privadas especializadas no atendimento médico de pessoas com necessidades especiais, que se mostraram pertinentes para a localização dos portadores de SD e que, mediante autorização, indicaram contatos para consulta sobre a possibilidade de inclusão na pesquisa. Ao todo foram aplicados 44 questionários.

O conjunto de dados levantados foi trabalhado com estatística descritiva e com o uso de análise qualitativa e o resultado do estudo foi registrado em relatório e divulgado, através de artigos, em revistas científicas.

Resultados e Discussão

Segundo Moreira *et al.*, (2000), os problemas de saúde de maior incidência nos portadores de SD são cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireóide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); obesidade e envelhecimento precoce. Já Serrão (2006) relata ainda alta prevalência de infecções respiratórias em pacientes com doença cardíaca congênita, hipertensão da artéria pulmonar, deficiências imunológicas, dificuldades visuais, disfunções audiológicas e instabilidade atlanto-axial.

De acordo com Pueschel (2009), a disfunção da tireóide ocorreria devido ao aumento do hormônio da tireóide (hipertireoidismo) ou a uma diminuição do mesmo (hipotireoidismo). O hipotireoidismo seria muito mais comum e tem sido encontrado em 20% das pessoas com SD; Moreira *et al* (2000) encontraram dados similares e confirmam incidência de 15 % de distúrbios da tireóide (hipo e hipertireoidismo) em pessoas com SD.

Tabela 1 – Principais problemas de saúde dos portadores de SD em Aracaju

Problema de saúde	Resultados (%)
Cardiopatia	41
Déficit auditivo	2
Diabetes	2
Distúrbio de tireóide*	11

Tabela 1 – Principais problemas de saúde dos portadores de SD em Aracaju

Problema de saúde	Resultados (%)
Envelhecimento precoce	2
Gripes freqüentes	2
Hipertensão pulmonar	4

* Hipertireoidismo e hipotireoidismo.

O estudo confirmou os resultados obtidos por outros levantamentos, que apontam ser muito comum que os portadores de SD apresentam problemas de saúde, principalmente já no momento do nascimento. Mais da metade dos entrevistados relatou algum tipo de problema de saúde nos portadores de SD, sendo que os mais comuns foram as cardiopatias e as disfunções da tireóide.

Em relação aos tratamentos realizados para os problemas de saúde apresentados em decorrência da SD, 16% dos residentes em Aracaju, dentre os que foram pesquisados, precisaram se submeter a procedimento cirúrgico, todos decorrentes de problemas cardíacos; 27% precisam de acompanhamento regular por profissional especializado (especialmente cardiologistas e endocrinologistas, a fim de acompanhar as complicações cardíacas e de tireóide, respectivamente); 20% necessitam de medicação específica regular para controlar disfunções cardíacas e hormonais; enquanto que em 18% não foi necessário nenhum procedimento específico. Algumas pessoas apresentavam mais de um tipo de problema de saúde. Dentre os tratamentos de saúde e estimulação realizados pelos portadores de SD destacaram-se a fisioterapia, a fonoaudiologia, a terapia ocupacional, a psicopedagogia, além da psicologia e da equoterapia, conforme se demonstra na Tabela 2:

Tabela 2 – Principais tratamentos realizados pelos portadores de SD em Aracaju

Tratamento	Resultados (%)
Equoterapia	11
Fisioterapia	84
Fonoaudiologia	82
Psicologia	16
Psicopedagogia	34
Terapia Ocupacional	61

A fisioterapia é uma atividade de estimulação precoce importante para promover aptidão motora em crianças portadoras de SD, que, segundo Ribeiro *et al.* (2007), visa

diminuir os atrasos das motricidades grossa e fina, facilitando e estimulando as reações posturais necessárias para o desempenho das etapas de desenvolvimento normal, além da prevenção das instabilidades articulares e de deformidades ósseas.

A fonoaudiologia também é uma especialidade de fundamental importância para crianças portadoras de SD, visto que auxilia a minimizar e corrigir problemas de sucção e deglutição desde o nascimento. Além disso, orienta a criança com SD, trabalhando distúrbios relacionados à comunicação principalmente os relacionados com a expressão. É comum a criança encontrar dificuldade para sugar, deglutir, mastigar, controlar os movimentos dos lábios e da língua, ocasionando atraso na articulação dos movimentos que compõem a fala (SERRÃO, 2006).

As consultas com psicólogos foram motivadas pelo anseio dos pais e cuidadores em minimizar os transtornos comportamentais apresentados pelos portadores de SD, apesar de a maioria ter dado preferência à psicopedagogia.

Já a equoterapia, apesar de ter sido realizado por uma pequena parcela dos entrevistados, foi muito elogiada por todos eles, devido aos seus resultados positivos sobre os portadores de SD. Várias pessoas entrevistadas afirmaram já ter buscado a equoterapia para seus filhos, porém a continuidade dessa prática esbarra na dificuldade em encontrar local apropriado para a sua prática e também na grande demanda e pequena capacidade de atendimento, o que causa fila de espera para conseguir uma vaga. Aqueles que conseguiram realizaram a atividade no Parque da Cidade, em Aracaju, aparentemente o único local na capital sergipana a oferecer esta modalidade esportiva. De acordo com Campos (2007), a equoterapia traz um rico arsenal de benefícios físicos, psicológicos e sociais para os portadores de SD. A melhora no equilíbrio e na postura, a coordenação motora geral e fina, a adequação do tônus muscular, a dissociação de movimentos, a consciência corporal, as melhorias na respiração e circulação, a integração dos sentidos, os ganhos obtidos nas atividades da vida diária, dentre outros, são benefícios físicos claramente notados. Além disso, montar a cavalo traria ainda benefícios no desenvolvimento de aspectos relacionados à afetividade, socialização e concentração.

A maior parte dos pais e cuidadores entrevistados (59%) alegou a estimulação precoce com razão principal para a busca de tratamentos de saúde específicos para seus filhos. Isso demonstra um bom conhecimento sobre os benefícios que esses estímulos podem trazer à vida dos portadores de SD. O fato de 34% terem buscado os tratamentos de estimulação precoce (fonoaudiologia, fisioterapia e psicopedagogia, principalmente) a partir de indicação médica demonstra que os profissionais de saúde que assistem portadores de SD tem conhecimento da importância do acompanhamento destes por parte de profissionais especializados. Os demais cuidadores (66%) buscaram tratamento por conta própria ou em

concordância com a indicação médica, o que demonstra um bom conhecimento dos pais e cuidadores a respeito da importância da estimulação precoce na SD.

As dificuldades dos portadores de SD em andar e falar foram as mais relatadas pelos cuidadores (89%) entrevistados. Isto explica o fato de tratamentos de fisioterapia e fonoaudiologia serem os mais difundidos e procurados para portadores de SD. De acordo com Ribeiro *et al.* (2007) diversas pesquisas vêm demonstrando a necessidade da inserção do portador da SD em programa de estimulação precoce, composto inicialmente, de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. Os autores afirmam ainda que toda criança com SD deveria ser encaminhada ainda no primeiro ano de vida à estimulação precoce, realizada por equipe multiprofissional, apresentando ou não atraso psicomotor.

A maioria dos cuidadores (70%) afirmou possuir um plano privado para assistência de saúde a seus filhos, o que demonstra, se não um bom poder aquisitivo, mas ao menos um esforço por parte dos pais e cuidadores em prover um atendimento de saúde de qualidade aos seus filhos. Em 13% dos casos foi relatado que o plano de saúde contratado não possui cobertura total sobre todos os procedimentos necessários ao portador de SD. A maior reclamação foi relacionada à não cobertura dos tratamentos e terapias específicos para estimulação precoce (fonoaudiologia, fisioterapia e psicopedagogia).

Menos da metade dos entrevistados (39%) afirmou utilizar serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) para o portador de SD. Isto se explica pelo fato de 70% dos pais e cuidadores possuírem plano de saúde privado, apesar de alguns deles utilizarem também serviços do SUS. Entre os serviços mais utilizados no SUS estão as consultas médicas (33%), os exames específicos de rotina (26%) e medicação (13%). Utilização de vacinas e consultas com dentistas também integram os serviços utilizados no SUS. Nenhuma das pessoas entrevistadas afirmou receber qualquer tipo de atendimento prioritário para o portador de SD no SUS.

A Secretaria Municipal de Assistência Social e Cidadania de Aracaju (SEMASC), que tem suas ações embasadas pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), presta auxílio às pessoas com necessidades especiais, principalmente com serviços especializados de reabilitação. Mas apenas 18% dos entrevistados afirmaram utilizar algum tipo de serviço da SEMASC para o portador de SD. A principal razão para a não utilização por parte da grande maioria dos pais e cuidadores (82%) é o fato de possuírem plano de saúde privado (70%), que já lhes assiste nos serviços que necessitam.

Aqui percebe-se que o poder aquisitivo das famílias é um diferencial na qualidade da assistência à saúde prestada aos portadores de SD em Aracaju. Como a maior parte dos entrevistados possui plano de saúde privado, consegue prover a seus filhos tratamentos de

saúde com maior qualidade e eficiência, apesar de algumas reclamações a respeito da cobertura desses planos.

Em relação à vacinação dos portadores de SD, percebe-se um bom conhecimento dos pais acerca de seus benefícios, visto que 42 deles (95%) cumprem ou cumpriram algum tipo de calendário de vacinação com seus filhos. Apenas 2 pessoas afirmaram não seguir ou não ter seguido nenhum tipo de calendário; uma delas alegou que só buscava as vacinas quando havia orientação médica, enquanto que a outra alegou desconhecimento dos calendários de vacinação, tanto o regular quanto o especial.

Para os cuidados de imunização de pessoas com necessidades especiais, existem Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE), criados para beneficiar a parcela da população que necessita de imunobiológicos especiais não disponíveis nas vacinações de rotina. Em Sergipe o CRIE funciona em anexo ao Centro de Oncologia do Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE), mas, apesar desse serviço estar disponível, ele é pouco conhecido dos cuidadores entrevistados para a pesquisa, pois apenas 39% deles afirmou já ter ouvido falar no CRIE. Percebe-se, portanto, uma deficiência na divulgação dessa instituição.

Com relação a cuidados bucais, grande maioria dos entrevistados (84%) afirmou que os portadores de SD faziam visitas regulares a dentista, o que demonstra um bom conhecimento acerca dos benefícios de uma saúde bucal adequada. Moraes *et al.* (2002) afirmam o cuidado dental é muito importante para os portadores de SD, já que, apesar de haver baixa incidência de cáries e doença periodontal, são freqüentes os casos de anomalias dentárias, sendo que 86% dos pacientes com SD apresentam alterações nas estruturas dentárias, assim como desarmonias oclusais. Por estas razões, visitas periódicas ao dentista se tornam fundamentais para o bem estar dos portadores de SD.

Considerações Finais

Em Aracaju houve, entre os portadores de SD, a prevalência dos problemas de saúde mais citados na literatura, como as cardiopatias e disfunções da tireóide, problemas que não podem ser evitados, mas com a confirmação desta ocorrência é possível que se estudem formas de minimizar os seus efeitos, além de buscar opções de tratamento mais eficientes.

De uma forma geral os pais e cuidadores têm boa consciência da importância dos cuidados com a saúde e estimulação precoce para os portadores de SD. Com isso, buscam se antecipar aos problemas que provavelmente seus filhos viriam a apresentar. Mas muitas vezes esbarram na falta de profissionais especializados no atendimento de portadores de

SD. É preciso que se estimule a formação de fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicopedagogos, para que tenhamos profissionais cada vez melhor preparados para lidar com pessoas com necessidades especiais. É preciso também haver uma maior oferta da prática de equoterapia, modalidade que foi bastante elogiada por pais e cuidadores, além de ter eficácia atestada em vários estudos, porém a dificuldade em acesso a ela faz com que poucos portadores de SD possam usufruir de seus benefícios.

Outro fator que chamou a atenção foi necessidade de uma abrangência maior nos serviços oferecidos, tanto pelo SUS, como pelos planos privados de saúde. Portadores de SD necessitam de um número maior de procedimentos médicos e de estimulação, muitas vezes de forma contínua ao longo da vida, o que se torna oneroso para as famílias.

Apesar de quase todos os pais entrevistados demonstrarem bom conhecimento sobre a importância da vacinação de seus filhos, o mesmo não foi observado a respeito da existência e funcionamento dos CRIE. Para mudar este panorama é preciso que estes centros tenham maior visibilidade e divulgação na sociedade. Isto poderia ser feito em parceria com as maternidades, postos de saúde e sistemas de saúde em geral, que encaminhariam os pais ao CRIE mais próximo.

O estudo apontou a diferença de atendimento dos portadores de SD relacionado ao poder aquisitivo da sua família, com tratamento mais adequado quando a família dispõe de recursos e não depende de atendimento dos serviços públicos. Este fato traz à tona uma dicotomia: de um lado famílias de maior poder aquisitivo que oferecem aos seus filhos tratamentos e estímulos adequados; e de outro lado, as famílias mais carentes e de menor poder aquisitivo, que muitas vezes têm a informação, mas não tem acesso, usufruindo apenas aquilo que lhes é possível. E é justamente para esta parcela da população que as atenções devem ser voltadas.

Para que se estabeleça e se exerça a cidadania em sua plenitude é necessário haver um conjunto de fatores funcionando em harmonia. É preciso que exista principalmente informação e ação. Percebe-se que, de uma forma geral, as famílias dos portadores de SD em Aracaju tem consciência do que é importante para que elas vivenciem a cidadania de uma forma justa; muitas vezes o que lhes falta apenas é oportunidade.

Referências

- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Vade Mecum. 9.ed. São Paulo: Saraiva, 2010. 1846 p.
- CAMPOS, C. S. **Equoterapia – O Enfoque Psicoterapêutico com Crianças Down**. Artigo de Graduação, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil, 2007.
- GOMES, A, E, G. **Alunos com Síndrome de Down em escolas municipais de Barueri (SP): a inclusão escolar segundo seus professores**. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP. 2009.
- MORAES, M. E. L; BASTOS, M. S; MORAES, L.C; ROCHA, J. C. Prevalência de cárie pelo índice CPO-D em portadores de Síndrome de Down. **PGRO-Pós-Grad Revista Odontologia**, 5(2), p. 64-73, 2002.
- MOREIRA, L. M. A; EL-HANI, C. N; GUSMÃO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira Psiquiatria**, 22(2), p. 96-99, 2000.
- NUNES, M. D. R. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com Síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2010.
- ONU. **Resolução 2.542/75**. Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. 1975. Disponível em www.mpdf.gov.br/sicorde/legislacao_01_A1.htm, consultado em 10/05/2011
- PUESCHEL, S, M. organizador. **Síndrome de Down – Guia para pais e educadores**. 13 ed. Campinas: Papyrus, 2009.
- RIBEIRO, C. T. M; RIBEIRO, M. G; ARAÚJO, A. P. Q. C; TORRES, M. N; NEVES, M. A. O. Perfil do atendimento fisioterapêutico na Síndrome da Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. **Revista Neurociência**, 15(2), p. 114-119, 2007.
- ROIESKI, I. M. Uma avaliação do perfil nutricional de adolescentes com Síndrome de Down para um eficiente aconselhamento dietético. **Ulbra e Movimento (REFUM), Ji-Paraná**, 2(1), p.75-85, 2011.
- SERRÃO, M. C. P. N. **Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil, 2006.

4.4. Artigo 4

Síndrome de Down: diagnóstico e comunicação aos pais em Aracaju, Sergipe

Igor Macedo Brandão

Vânia Fonseca

Rubens Riscala Madi

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma das mais frequentes anomalias genéticas. O estudo teve como objetivo analisar a forma como estão sendo diagnosticados e divulgados os casos de SD em Aracaju, Sergipe, bem como a maneira pela qual os pais estão sendo informados sobre o nascimento de uma criança especial. Fica evidenciado que a grande maioria dos casos só é diagnosticada no momento do nascimento da criança, o que pode ser prejudicial aos pais. Percebe-se também que os pais necessitam de profissionais melhor preparados tanto para informar sobre o nascimento da criança com SD, como para assessorá-los neste delicado momento.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Diagnóstico; Pais; Família

Abstract

Down Syndrome (DS) is one of the most frequent genetic abnormalities. The study aimed to analyze how are being diagnosed and reported cases of SD in Aracaju, Sergipe, and the manner in which parents are informed about the birth of a special child. It is evident that the vast majority of cases are not diagnosed at birth of the child, which can be harmful to the parents. It is also evident that parents need professionals better prepared both to inform about the birth of a child with Down Syndrome, and to assist them in this difficult time.

Keywords: Down Syndrome; Diagnosis; Parents; Family

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é caracterizada como condição genética, que leva seu portador a apresentar uma série de características físicas e mentais específicas. Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias numéricas dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa genética de retardo mental (MANCINI *et al.*, 2003).

Embora facilmente identificada, o interesse na avaliação da síndrome foi intensificado somente a partir do século XIX, momento no qual se percebeu a necessidade do estabelecimento de critérios claros para a identificação de tais casos (PACANARO *et al.*, 2008)

Apesar de os futuros pais em geral saberem que sempre há riscos do nascimento de uma criança com alguma disfunção ou desordem, todos tendem a idealizar uma criança “perfeita”, para a qual já fazem planos e projeções futuras. E, como afirmam Sunelaitis *et al.* (2007), quando o filho “real” difere do filho “imaginário” as respostas de negação ou de aceitação se refletirão no vínculo que será estabelecido entre pais e filhos e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados à criança.

Dentro deste contexto, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down (SD) irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte dos pais e mães, pois ela apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades tais como andar, controlar os esfíncteres e falar (HENN *et al.*, 2008)

A notícia da chegada de uma criança com necessidades especiais é um choque para a família, principalmente quando esta não tem um tempo adequado para se preparar e se adaptar a esta nova realidade em que será inserida. Em geral, como afirmam Henn *et al.* (2008), a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Somente analisando-se o ponto de vista dos pais de uma criança com SD é possível ter noção do impacto gerado na família.

É inevitável o choque inicial ao se receber a notícia do nascimento de um filho com necessidades especiais, porém quanto antes isto ocorrer, mais tempo os pais terão para se preparar para sua nova realidade. E é possível a descoberta da SD ainda durante o pré-natal, desde que este seja realizado da forma correta, com o acompanhamento de bons profissionais e com a realização de procedimentos médicos específicos, como a Translucência Nucal (TN).

Nos dias de hoje, o diagnóstico pré-natal da síndrome de Down pode ser realizado com bastante segurança. Durante a gestação, existem diversos métodos que podem ser utilizados para esse fim: Amniocentese (colheita do líquido amniótico para avaliação cromossômica); Amostra do Vilo Corial (amostra do tecido fetal e placenta para estudo do cariótipo) e Cordocentese (colheita de amostra de sangue fetal através do cordão umbilical). Após o nascimento da criança, o diagnóstico é feito através do reconhecimento das características físicas peculiares, bem como pela análise dos cromossomos das células do bebê – cariótipo (SERRÃO, 2006)

É de grande importância que a equipe multidisciplinar de saúde que acompanha a gestação e o pré-natal da mãe tenha conhecimento não somente a respeito da SD, mas

também de todas as outras anomalias genéticas, onde há a possibilidade de descoberta antes do nascimento da criança.

Esse estudo teve como objetivo analisar a forma como estão sendo diagnosticados e divulgados os casos de SD em Aracaju, Sergipe, bem como a maneira pela qual os pais estão sendo informados sobre o nascimento de uma criança especial. Nesse contexto foi avaliada também a forma que os pais consideraram ideal de se receber esta notícia.

Os dados foram coletados a partir de entrevistas realizadas com pais e/ou cuidadores das pessoas com SD cadastradas em instituições direta ou indiretamente vinculadas à essa síndrome e clínicas médicas especializadas.

Materiais e Métodos

A pesquisa, do tipo Survey, vinculada ao Núcleo de Pesquisas em Violência e Desastres (NUPEVID), foi realizada com levantamento de dados junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e à Unidos pelo Direito a Pessoa com Síndrome de Down (UNIDOWN).

Os dados sobre o número de pessoas com Síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foram levantados já no início da pesquisa, oportunidade em que foi realizada reunião com os pais/cuidadores - convidados pela direção da APAE - ocasião em que foram informados os objetivos da pesquisa e principais procedimentos de execução.

A partir dos endereços registrados no cadastro dessa entidade e na UNIDOWN, o questionário passou a ser aplicado, através de visitas às famílias dos portadores de SD que, por sua vez indicaram outras pessoas com SD, de forma a ser feito o levantamento, o mais abrangente possível, das pessoas com SD residentes em Aracaju. Esse procedimento foi repetido a cada nova visita e o resultado das novas indicações foi filtrado para evitar duplicidade.

Devido ao pequeno número de pessoas com SD atendidas pela APAE, além de problema de desatualização da lista da UNIDOWN, foram buscadas outras instituições, como clínicas privadas especializadas no atendimento médico de pessoas com necessidades especiais, que se mostraram pertinentes para a localização dos portadores de SD e que, mediante autorização, indicaram contatos para consulta sobre a possibilidade de inclusão na pesquisa. Ao todo foram aplicados 44 questionários.

Cada família visitada foi convidada a prestar informações, coletadas através de um questionário – preenchido pelos pesquisadores – para o levantamento de dados sobre o perfil do indivíduo com Síndrome de Down e características da família, incluindo-se a forma

pela qual os pais receberam a notícia sobre o seu filho ser portador da síndrome. A aplicação de questionário foi feita, preferencialmente, com o principal cuidador do indivíduo com Síndrome de Down.

O conjunto de dados levantados sobre a forma de ser dada a notícia aos pais foi trabalhado com o uso de análise qualitativa, especialmente quanto aos depoimentos registrados nas entrevistas.

Resultados e Discussão

O estudo apontou que a maior parte das mães só recebeu a notícia de ter um filho com SD por ocasião do nascimento da criança. A Tabela 1 aponta o momento em que a mãe e os familiares receberam a notícia da chegada de uma criança portadora de SD:

Tabela 1 – Momento do recebimento da notícia da SD

Até o 4º mês de gestação	Apenas no Nascimento	Até 1 mês após o nascimento	Entre 1 e 4 meses após o nascimento	2 anos após o nascimento
3	34	4	2	1

Ao se investigar quem foi a pessoa responsável em dar a notícia do nascimento de uma criança com SD à família, percebe-se que quase todos a receberam de um médico, conforme se demonstra na Tabela 2:

Tabela 2 – Profissional que deu a notícia da SD

Quem deu a notícia	Quantidade
Médico	39
Assistente social	1
Enfermagem e Assistente social	1
Parteira	1
Ninguém	2

Das 39 pessoas que receberam a informação de um médico, 12 alegaram que o profissional explicou o que era SD e apontou suas características. Outras 7 pessoas alegaram que o médico informou sobre a provável SD na criança, mas solicitou confirmação de um especialista (normalmente um geneticista) ou de um exame específico (cariótipo). Ainda 4 pessoas afirmaram que o médico informou o diagnóstico de SD, porém sem dar maiores explicações a respeito da síndrome. Outras 4 pessoas alegaram que o médico

passou a informação de uma forma muito “seca” e “fria”, além de não fornecer informações sobre SD. Outras 3 pessoas declararam que o médico informou o diagnóstico de SD previamente a uma terceira pessoa da família e posteriormente informou aos pais, de forma a buscar apoio no restante da família, com o intuito de que se apoie os pais da criança neste momento delicado. Ainda outras 3 pessoas afirmaram que o médico apenas informou que havia uma suspeita de SD, sem fornecer maiores informações, nem solicitar algum tipo de confirmação. Em 1 caso o médico, além de fornecer informações sobre SD, orientou os pais a buscarem apoio em alguma instituição especializada, como a APAE.

Houve também 1 caso em que o médico tentou passar informações a respeito da SD, porém a mãe se recusou a recebê-la. Ela afirmou que agiu desta forma, pois rejeitou a criança ao nascer, por conta de sua condição especial. Duas mães foram informadas da SD em seus filhos ainda durante a gravidez, no pré-natal. Em outros 2 casos, o médico informou que a criança tinha SD e que, por conta disso, apresentaria várias limitações.

No outros casos em que não foi o médico quem informou a ocorrência de SD, no que envolveu a parteira, esta informou que a criança tinha SD e que posteriormente um médico explicaria melhor a situação. Nas situações em que uma assistente social foi a responsável por dar a notícia aos pais, em um caso a profissional informou o diagnóstico de SD, sem maiores explicações sobre a síndrome, e em outro caso deu a notícia juntamente com uma enfermeira, utilizando a analogia com uma telenovela que trazia em seu elenco um portador de SD.

Ao se analisar a forma com que receberam a notícia da chegada da criança com SD, apenas 14% dos pais e cuidadores entrevistados afirmaram estar de acordo com ela. A maioria dos pais e cuidadores (29,5%) acham que a notícia deveria ser passada de forma direta, porém com informações e termos corretos sobre SD. Houve também relatos de pais (11%) que consideram que o profissional deve dar a notícia desmistificando conceitos e informações erradas existentes sobre SD, pois ainda há muitos conceitos errados sobre essa e outras síndromes sendo difundidos na sociedade.

Dentre os entrevistados, 11% informaram preferir que a notícia fosse dada não somente à mãe da criança, mas também aos familiares que a acompanhavam; 9% dos pais fizeram queixas de falta de sensibilidade do profissional de saúde no momento de dar a notícia; em 3 casos os pais acham que a notícia deve ser dada com naturalidade, ressaltando lados positivos e negativos da SD, e não focando apenas nos problemas e limitações da criança; em outras 3 situações os pais acreditam que a notícia deva ser dada apenas algum tempo após o nascimento, mas com direcionamento correto; outros 3 pais afirmaram que sentiram falta de acolhimento no momento em que receberam a notícia; para 3 dos pais entrevistados, os profissionais de saúde deveriam ser melhor preparados para

dar notícias como essa; em 2 casos os pais acham que deveria ser dito a eles que a criança era “diferente”, porém que não, necessariamente, tinha um problema; em outros 2 casos os pais acham que a notícia do nascimento de uma criança com SD deve ser dada juntamente com informações sobre a síndrome, principalmente suas perspectivas de futuro; 2 mães entrevistadas gostariam que, se possível, a notícia fosse dada ainda durante a gravidez, para que pudessem se preparar melhor para o que estava por vir; em 2 outros casos os pais acreditam que as maternidades deveriam ter psicólogos preparados para dar a notícia juntamente com o médico.

Segundo Martins e Polak (2002), pais de crianças portadoras de SD relatam que a maioria dos profissionais responsáveis pela notificação do problema aos pais e pelas explicações necessárias, que deveriam deixá-los menos angustiados quanto à nova situação, não estão preparados para tal, deixando à família a difícil e árdua tarefa de enfrentar um mundo novo, mundo de significados inimagináveis. Ainda de acordo com os autores, muitos pais sentem-se desestruturados na maternidade, o que se agrava no momento da alta hospitalar, quando saem sem os conhecimentos necessários de como cuidar do seu filho, do que ele poderá apresentar, quais suas potencialidades e limitações. A desinformação dos pais decorreria do despreparo dos profissionais, uma vez que nem todos tiveram em seus currículos informações adequadas sobre SD, o que os impede de refletir sobre a problemática; não se sentem seguros para responder às perguntas formuladas pelos pais.

As feições características da SD muitas vezes permitem identificar os seus portadores, já desde o momento do nascimento. Porém, muitas vezes estes sinais não estão tão claros, o que demanda uma confirmação, que é feita através de análise genética, o cariótipo. Dentre os entrevistados, 24 pessoas (55%) afirmaram ter realizado o procedimento em seus filhos para a confirmação da SD, o que demonstra um bom conhecimento acerca dos benefícios da técnica, uma vez que o cariótipo é um dos exames mais seguros para o diagnóstico dos portadores dessa síndrome, já que, além de confirmar a presença da síndrome, também indica o seu tipo. Entre essas 24 pessoas, 5 buscaram a realização do cariótipo por conta própria, sem a orientação ou indicação prévia de nenhum profissional. Outras 8 pessoas realizaram o cariótipo sob a orientação de um geneticista, que é o profissional mais indicado para a realização do diagnóstico. 6 pessoas realizaram o cariótipo a partir de indicação de um pediatra. Outras 3 pessoas realizaram o procedimento e tiveram a orientação de um pediatra e também de um geneticista. Ainda houve 2 casos em que o cariótipo foi realizado, sem a orientação de nenhum profissional, e os pais ainda tentaram confirmá-lo através da realização da Triagem Neonatal (conhecido como “Teste do

Pezinho”), porém esta não é indicada para diagnóstico de SD, já que não consegue identificá-la.

Dentre aqueles que não buscaram a realização do cariótipo em seus filhos (20 no total), 5 pessoas, além de não o realizarem, também não receberam orientação de nenhum profissional sobre o diagnóstico de SD em seus filhos. 11 pessoas, apesar de não realizarem o procedimento, buscaram orientação com um pediatra, que as orientou acerca do diagnóstico de SD. Outras 3 pessoas receberam orientação de um geneticista, enquanto que 1 pessoa recebeu auxílio de um pediatra e também de um geneticista.

Quanto aos motivos alegados para a não realização do cariótipo, 6 afirmaram não conhecer o procedimento e 7 não o realizaram por falta de indicação ou encaminhamento do profissional que as orientou. Além destas, 6 pessoas não realizaram o procedimento porque elas próprias, ou o profissional que acompanhava a criança, não acharam necessário. Ainda houve 1 pessoa que alegou não ter realizado o cariótipo por não ter condições financeiras de pagar o procedimento.

Conclusão

Apesar de não existir um protocolo a ser seguido no momento de informar o nascimento de uma criança com SD, baseado nas opiniões dos pais e cuidadores é possível afirmar que poderia haver um melhor preparo dos profissionais de saúde que os assistem neste momento, principalmente no que se refere a dar informações corretas sobre SD. Inferiu-se, pelos depoimentos levantados na pesquisa, que as maternidades devem ter profissionais treinados e capacitados a orientar e dar o suporte necessário aos pais de recém-nascidos com necessidades especiais, não bastando apenas passar a informação aos pais, mas é importante também orientá-los da forma correta.

A realização do cariótipo nos portadores de SD, mesmo que os traços de SD sejam evidentes, deve ser feita; a confirmação do diagnóstico e do tipo de SD pelo cariótipo gera uma certeza ainda maior, além de direcionar e embasar melhor os tratamentos e abordagens futuras. Como alguns pais alegaram não ter realizado o procedimento por falta de condição financeira, uma solução seria o SUS oferecer gratuitamente a realização do cariótipo.

É preciso também que se invista na busca pelo diagnóstico cada vez mais precoce da Síndrome de Down. Pais que recebem a notícia ainda durante a gravidez e o pré-natal tendem a aceitar melhor a criança que está por vir, já que tiveram um período de adaptação. Da união entre o diagnóstico correto da SD e a melhor forma de se acompanhar os pais da criança podem surgir diversos benefícios para o portador de SD.

O apoio a instituições especializadas, como a APAE, também é fundamental, pois poderia suprir parte da carência de profissionais e locais preparados para lidar com pais e cuidadores de portadores de SD.

Referências

HENN, C. G; PICCININI, C. A; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, 13(3), p. 485-493, 2008.

MANCINI, M. C; SILVA, P. C; GONÇALVES, S. C; MARTINS, S. M. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivo Neuropsiquiatria**, 61(2-B), p. 409-415, 2003.

MARTINS, D. A.; POLAK, Y. N. S. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, 1(1), p. 111-115, 2002

PACANARO, S. V; SANTOS, A. A. A; SUEHIRO, A. C. B. Avaliação das habilidades cognitiva e viso-motora em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira Educação Especial**, 14(2), p. 293-310, 2008.

SERRÃO, M. C. P. N. **Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil, 2006.

SUNELAITIS, 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 Enfermagem**, 20(3), p. 264-271, 2007.

4.5. Artigo 5 (Artigo apresentado no V Colóquio Internacional de Educação e Contemporaneidade)

Inclusão Escolar: situação dos portadores de Síndrome de Down

Igor Macedo Brandão¹

Vânia Fonseca²

Eixo Temático: Psicologia, Aprendizagem e Educação: aspectos psicopedagógicos e psicossociais

Resumo

A Síndrome de Down (SD) é uma alteração cromossômica que se caracteriza pelo nascimento de um indivíduo apresentando um cromossomo a mais em seu mapa genético (47 e não 46, como o esperado). Portadores de SD possuem características fenotípicas e de comportamento bastante peculiares, que podem comprometer o seu desenvolvimento. O trabalho faz uma análise dos principais aspectos relacionados à inclusão escolar dos portadores de SD. Há muito se discute os direitos dos portadores de necessidades especiais no Brasil, sendo o tema da inclusão escolar um dos mais recorrentes. Pais, escolas e educadores devem agir em conjunto para proporcionar o melhor aproveitamento dos portadores de SD na sala de aula. A educação especial registrou em 2010, 702.603 matrículas, um aumento de 10% com relação a 2009, o que pode sugerir um avanço na inclusão escolar de pessoas com SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Inclusão, Educação

Abstract

Down syndrome (DS) is a chromosomal abnormality characterized by the birth of an individual presenting an extra chromosome in their genetic map (47 and not 46 as expected). DS patients have phenotypic and rather peculiar behavior, which may undermine their development. The paper analyzes the main aspects of educational inclusion of people with Down syndrome. There is much discussion about the rights of people with disabilities in Brazil, and the theme of inclusion in school is one of the most applicants. Parents, schools and educators must work together to provide the best use of people with DS in the classroom. Special education recorded in 2010, 702,603 registrations, an increase of 10%

¹ Estudante do Curso de Mestrado em Saúde e Ambiente (UNIT). igor.brandao@biologo.bio.br

² Pesquisadora do Instituto de Tecnologia e Pesquisa (ITP), Laboratório de Planejamento e Promoção da Saúde (LPPS). Professora da Universidade Tiradentes (UNIT), Curso de Mestrado em Saúde e Ambiente. vania@infonet.com.br

compared to 2009, which may suggest a breakthrough in the inclusion of people with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, Inclusion, Education

Ao ver seus filhos darem os primeiros passos, os pais começam a fazer diversos planos para o seu futuro, a começar por proporcionar a eles uma boa educação. Uma boa formação escolar traz benefícios permanentes, mas nem todas as crianças podem usufruir desses benefícios; muitas delas não tem acesso à educação formal, especialmente se forem portadores de necessidades especiais, quer devido à inadequação da infraestrutura das escolas e do sistema escolar, quer devido ao preconceito para com aqueles considerados diferentes.

Dentre essas crianças, destacam-se aquelas portadoras da Síndrome de Down (SD), resultante de uma alteração cromossômica que se caracteriza pelo nascimento de um indivíduo apresentando 47 cromossomos e não 46, como esperado, ou seja, a criança possui um cromossomo extra entre seus milhões de células. (KOZMA, 2006).

Segundo Grandin (2010), geralmente é possível identificar uma criança com SD na ocasião do nascimento ou logo após, pela presença de algumas características físicas peculiares aos portadores da anomalia. A pessoa com SD apresenta três características peculiares: fenótipo, hipotonia e comprometimento intelectual. A hipotonia, presente em 99% dos casos, determina o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. O bebê demora mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr e, com isso, a exploração do meio pode ficar comprometida. As principais características físicas são: baixa estatura, microcefalia, perfil achatado, olhos com fendas palpebrais oblíquas, orelhas pequenas com implantação baixa, clinodactilia (encurvamento) dos quintos dedos, aumento da distância entre o primeiro e o segundo artelho e prega única nas palmas das mãos, língua protrusa (projetada para fora da boca) e sulcada (com ranhuras), entre outras.

Essas crianças, além de apresentarem desenvolvimento em ritmo mais lento que as outras e de necessitarem atendimento mais efetivo, apresentam feições características que as identifica imediatamente e, muitas vezes esse reconhecimento provoca reações de rejeição, de escárnio das outras crianças. Esse conjunto de fatores são obstáculos para a inclusão e integração escolar ainda nos dias de hoje, embora a discussão dessa questão tenha sido iniciada há quase 40 anos.

Historicamente, a proposta de integração escolar foi elaborada em 1972, na Educação Especial, por um grupo de profissionais da Escandinávia, liderados por Wolfensberger, na forma do chamado princípio de normalização. Este princípio apregoa que todas as pessoas portadoras de deficiências têm o direito de usufruir de condições de vida o mais comum ou "normal" possível, na sociedade em que vivem. (BATISTA e ENUMO, 2004).

As propostas de inclusão de pessoas portadoras de necessidades especiais, iniciadas na década de setenta do século passado, continuaram a ser discutidas durante a década de noventa.

Em 1994, promovida pelo governo da Espanha e pela UNESCO, foi realizada a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: acesso e qualidade, que produziu a Declaração de Salamanca (Brasil, 1997), tida como o mais importante marco mundial na difusão da filosofia da educação inclusiva. A partir de então, ganham terreno as teorias e práticas inclusivas em muitos países, inclusive no Brasil. (MENDES, 2006).

A educação inclusiva no Brasil, que visa inserir as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular, fundamenta-se na Constituição Federal de 1988, a qual garante a todos o direito à igualdade, em seu artigo 5º. Já no seu artigo 205, trata ainda do direito de todos à educação, visando ao “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”, enquanto que o artigo 206, coloca como um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”. (LUIZ *et al.* (2008),

No Brasil a principal ferramenta de defesa ao direito à escolaridade das pessoas com deficiência é a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB).

Em 1961 as pessoas deficientes tiveram, pela primeira vez, o direito à escolaridade assegurado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), numero 4024/61, onde se designava que a educação de pessoas portadoras de deficiência deveria ser enquadrada no sistema geral de educação, considerando-se o máximo de possibilidades. Dez anos após a elaboração da primeira LDB, o mesmo direito à educação foi assegurado pela LDB 5692/71, onde os alunos que apresentassem deficiência física ou mental, os que se encontrassem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados deveriam receber tratamento especial, de acordo com as normas fixadas pelos competentes Conselhos de Educação. (LEAL, 2006).

Atualmente a LDB continua sendo um importante mecanismo de proteção aos portadores de SD. Segundo ela, a educação especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, havendo, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial. (BRASIL, 1996). Esta prerrogativa tem importância fundamental porque corrobora com a idéia de que portadores de SD não necessariamente possuem limitações especiais que o impeçam de freqüentar escolas regulares e também porque é uma facilitadora da inclusão destas pessoas na sociedade.

Já a Resolução número 2 do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2001) defende que as escolas de ensino regular acolham alunos com deficiências, dentre os quais encontram-se os portadores de SD, para promover a inclusão social. Admite ainda salas especiais, em caráter temporário, para crianças e adolescentes. Segundo a Resolução, o

atendimento escolar desses alunos teria início na educação infantil, nas creches e pré-escolas, sendo-lhes assegurados os serviços de educação especial sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado.

Não há como discutir a questão escolar e educacional dos portadores de SD, sem abordar o tema da inclusão. A LDB, em seu artigo 3º, estabelece que o ensino seja ministrado com base em alguns princípios, sendo que o primeiro deles é a “igualdade das condições para o acesso e a permanência na escola”. (BRASIL, 1996). Esse princípio demonstra a função de inclusão da educação. Segundo Lins (2009), as políticas públicas voltadas para a inclusão de pessoas com deficiência têm ganhado espaço em discussões no meio científico, principalmente a partir da Constituição Federal de 1988, que diz em seu Art. 5º que “todos são iguais perante a lei”.

A inclusão escolar de crianças com necessidades especiais deve ir de encontro ao isolamento social destas, criando oportunidades para a interação entre elas e as crianças “normais”, inclusive como forma de diminuir o preconceito.

Para Luiz *et. al.* (2008), o sucesso da inclusão da criança com SD depende de alguns componentes essenciais:

Ambiente estruturado e adaptado às suas necessidades; abordagem de ensino que facilite seu aprendizado e adaptação curricular, fatores que não devem ser utilizados unicamente para as crianças com SD, mas para todas que necessitem de um currículo adequado à sua individualidade. A escola deve investir no treinamento de seus profissionais, a fim de capacitá-los a lidar com a criança portadora da SD; além da equipe, a escola precisa preparar também os colegas de classe. (LUIZ *et al.*, 2008).

Uma das maiores discussões sobre o tema da inclusão escolar das pessoas com necessidades especiais reside na dúvida entre inserir o aluno em uma classe especial, apenas com portadores de atendimento diferenciado, ou inseri-lo em uma sala de aula regular.

Devido ao fato de o comprometimento intelectual ser uma característica peculiar dos portadores de SD, sempre se questionou a inclusão e integração destas pessoas no ambiente escolar regular, quer seja por desconhecimento da síndrome ou por receio de a pessoa com SD não ter a capacidade suficiente de se inserir no âmbito escolar.

Para Canning (2009), a exposição pública é a melhor forma de introduzir a criança com Síndrome de Down à comunidade, já que por intermédio dos contatos cotidianos eles se tornam mais confortáveis com pessoas menos familiares. Neste contexto a inserção da criança na escola seria um ponto positivo no seu desenvolvimento. A autora defende ainda a importância significativa nos anos pré-escolares.

A creche ou berçário é o contexto ideal para a integração da criança na rede comum de ensino, sendo que a maior vantagem está na exposição precoce à linguagem de crianças mais avançadas. (CANNING, 2009)

Os pais de crianças portadoras da SD, apesar de desejarem que seus filhos freqüentem a escolar normalmente como qualquer criança ou adolescente, têm receio quanto à sua adaptação à escola; é preciso que haja uma correta avaliação das necessidades especiais da criança com SD antes de inseri-la no ambiente escolar, pois muitas vezes perde-se uma grande oportunidade de inclusão.

Para surpresa de muitos pais, a maioria das crianças se adapta bem à escola, sem maiores problemas. Às vezes as dificuldades de adaptação se evidenciam na criança que foi pouco exposta ao mundo externo, que foi criada num ambiente familiar excessivamente protegido e que, possivelmente, ficou muito junto à mãe durante os primeiros anos de vida. Em tais casos é essencial uma adaptação passo-a-passo da casa para a escola. Professores e pais precisam buscar elos de ligação entre os dois ambientes. (PUESCHEL, 2009)

Em estudo recente foram apontados outros pontos positivos a favor da inclusão escolar de pessoas com SD, mas também foi chamada a atenção para a importância do professor neste processo.

Entre os fatores citados a favor da inclusão, estão os modelos eficazes de linguagem para a criança e a capacidade desta para progredir em todas as áreas do currículo. Quanto maior o preparo do professor maior sua confiança para lidar com a criança especial. Assim, pode-se concluir que os professores das escolas de ensino regular precisam receber treinamento para desenvolverem seu trabalho junto a crianças portadoras de SD. (LUIZ et al, 2008)

Segundo Canning (2009), a única desvantagem da escolarização precoce da criança com SD é a exposição a outras crianças quando ficam doentes. Seus estudos apontam que:

Por causa da maior suscetibilidade de algumas crianças com SD a doenças respiratórias, elas podem pegar um esfriado ou outras infecções com facilidade. Com o tempo sua resistência geralmente melhora. Todos podemos ajudar nessa área: quando nosso filho está doente, devemos usar de bom senso e não expor outras crianças à doença de nossos filhos. (CANNING, 2009)

Independentemente de qual escola irão colocar seus filhos, os pais devem agir de forma a cooperar e interagir com os seus profissionais, a fim de levar o conhecimento adquirido em casa para a escola, assim como da escola para casa. As crianças com SD precisam ter o seu potencial explorado e desafiado e, para isto, é necessária uma ação conjunta entre a família e a escola.

As estatísticas oficiais apontam que de 1996 a 2003 houve um incremento da cobertura da ordem de 150,6%, e que, das 504.039 matrículas, 55,5% ainda se concentravam em escolas especializadas e 15,6% em classes especiais. Das matrículas em

classes comuns, havia 63.766 educandos (12,5%) com apoio de salas de recursos e 81.375 educandos (16,4%) freqüentando exclusivamente classes comuns (MENDES, 2006).

Segundo dados do Censo Escolar (BRASIL, 2006), a educação especial registrou em 2010, 702.603 matrículas, um aumento de 10% com relação a 2009. Este grande salto teria ocorrido no processo de inclusão de alunos com deficiência em escolas públicas regulares iniciado em 2007. Com a expansão de alunos especiais nas escolas regulares caíram as matrículas nas escolas exclusivas. (BRASIL, 2010). Este aumento do numero de matrículas pode sugerir um avanço na questão da inclusão escolar.

Estudos realizados por Luiz *et. al.* (2008), indicam que nos cenários onde a inclusão é efetivada verifica-se que ela é benéfica para as crianças portadoras da SD, embora ainda sejam muitos os desafios a serem superados, dentre eles, a falta de preparo dos profissionais envolvidos, a participação da família e a criação de uma rede de apoio que inclua a interlocução de profissionais de diversas áreas do conhecimento, especialmente das áreas de educação e da saúde.

Através das informações analisadas, é possível perceber que, no Brasil, houve um aumento na quantidade de alunos matriculados na educação especial. Sem dúvida é um bom avanço, porém é preciso que se analise de que forma estes alunos estão sendo inseridos na escola, pois não basta apenas matriculá-los, é necessário que isto seja feito com qualidade. E vale ressaltar que não basta haver políticas públicas eficientes; a família e a escola devem formar uma sólida parceria, sempre buscando o melhor resultado para os portadores de Síndrome de Down.

Referências

BATISTA, M. W; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia**, 9(1), p. 101-111, 2004.

BRASIL. INEP – Censo Escolar 2010. **Educação Básica**. Disponível em http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=16179, consultado em 16/05/2011

CONSELHO FEDERAL DE EDUCAÇÃO. **Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>, consultado em 02/03/2011

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm, consultado em 02/03/2011

BRASIL. **Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm, consultado em 02/03/2011

BRASIL/MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva organizadores. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular.** Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

GRANDIN, A. B. **Aspectos do desenvolvimento da linguagem de um grupo de crianças com Síndrome de Down em contexto terapêutico grupal.** Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil, 2010.

LEAL, E, N. **A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar.** Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP. 2006.

LINS, A. M. F. **Políticas Públicas para Inclusão de Crianças com Síndrome de Down no Ensino Regular: um estudo sobre o projeto super(ação).** Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Salvador, Salvador, BA, Brasil. 2009.

LUIZ, F. M. R; DE BORTOLI, P. S; FLORIA-SANTOS, M; NASCIMENTO, L. C. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 14(3), p. 497-508, 2008.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, 11(33), p. 387-559, 2006.

PUESCHEL, S, M. organizador. **Síndrome de Down – Guia para pais e educadores.** Campinas: Papyrus, 2009.

5. CONCLUSÃO GERAL E CONSIDERAÇÕES

Os portadores de SD em Aracaju apresentam um perfil bastante homogêneo. Pais e cuidadores mostram-se preocupados em prover a seus filhos meios que os possibilitem conviver melhor com a SD, o que contrasta com o atendimento ainda pouco efetivo e ausência de políticas públicas mais eficientes destinadas aos portadores de SD. Inexistem também formas de treinamento e capacitação de pais e cuidadores, o que, juntamente com uma legislação mais eficiente, beneficiaria ainda mais o bem estar da população SD.

Porém não são apenas os portadores de SD que necessitam de maior atenção, o mesmo deve ocorrer em relação a seus pais e cuidadores. Isto deveria acontecer já no momento em que eles recebem a notícia da chegada de uma criança com necessidades especiais à família, o que geralmente ocorre na maternidade. É preciso haver um maior preparo dos profissionais que detêm esta responsabilidade, pois eles devem não somente dar a notícia, mas também dispor informações corretas e detalhadas aos pais a respeito da SD, com o máximo de apoio e sensibilidade possíveis. A participação de instituições especializadas neste processo, como a APAE, pode ser de grande importância, desde que elas recebam o apoio necessário para o seu bom funcionamento.

Um diagnóstico realizado da forma correta é um bom começo de adaptação dos pais à SD. A importância do cariótipo precisa ser difundida entre pais e cuidadores, assim como este procedimento precisa ser disponibilizado a eles sem maiores dificuldades. A busca por um diagnóstico precoce da SD deve ser um objetivo dos profissionais de saúde que acompanham as mães durante o pré-natal. A adaptação dos pais a sua nova condição irá refletir nos benefícios de seus filhos no futuro, à medida que buscarão mais precocemente meios de prover a eles seu bem estar necessário.

Portadores de SD necessitam de atenção especial à sua saúde, visto que há diversas patologias recorrentes em sua população. Em Aracaju foi confirmada a prevalência dos problemas de saúde que mais atingem esta população, em especial as cardiopatias e disfunções da tireóide. A estimulação precoce, que envolve principalmente tratamentos de fonoaudiologia, fisioterapia, psicopedagogia e equoterapia, também tem papel fundamental na saúde da população SD, visto que, desde o nascimento da criança contribui para o seu melhor desenvolvimento. Os pais apresentam boa consciência da importância da estimulação precoce, porém enfrentam dificuldades em encontrar profissionais especializados para tratar de seus filhos e, quando encontram, muitas vezes não conseguem arcar com os custos dos tratamentos. Além disso o Sistema Único de Saúde (SUS) não oferta os tratamentos necessários à população SD, assim como os planos privados de saúde que, na sua maioria, não abrangem seus usuários como deveriam.

Em relação à vida escolar de seus filhos, pais e cuidadores estão dando preferência às escolas de ensino regular, em detrimento às de ensino especial, apesar de no Brasil ter havido um aumento na quantidade de alunos matriculados nestas últimas. A busca por uma efetiva inclusão escolar é o que vem determinando esta escolha, sendo que trata-se de um objetivo comum entre a família e a escola, com responsabilidades para ambas.

A integração dos portadores de SD na sociedade não se limita apenas à escola. Atividades esportivas e de lazer também exercem papel fundamental, e em Aracaju os pais e cuidadores, ao proverem a seus filhos esta oportunidade, demonstram estar adquirindo esta consciência. A inserção dessa população no mercado de trabalho também traria bons resultados, porém ainda não há uma conscientização das empresas neste sentido, nem políticas públicas efetivas voltadas ao tema, o que faz com que os portadores de SD em Aracaju não recebam oportunidades.

Apesar de não haver um número exato de portadores de SD em Aracaju (assim como no restante do Brasil), é cada vez mais evidente a necessidade de se lançar um olhar mais cuidadoso sobre esta parcela da população. Não é mais aceitável que pessoas com necessidades especiais sejam impedidas de exercer plenamente sua cidadania, devido à falta de políticas públicas e legislações mais eficientes. Teoricamente existem leis específicas de proteção a estas pessoas, porém, na prática, a realidade é bastante diferente.

A diversidade está cada vez mais presente na sociedade, que precisa estar preparada para acolher todas as pessoas tidas como “diferentes”, apenas por apresentarem algum tipo de necessidade especial. O termo “inclusão” precisa, definitivamente, ser colocado em prática na sua plenitude de significados.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir positivamente na efetivação de políticas públicas voltadas para a população com SD residente em Aracaju. Com o seu perfil traçado, acredita-se que o desenvolvimento dos portadores de SD em Aracaju será tão mais efetivo quanto menor forem as limitações impostas a eles.

6. REFERÊNCIAS

AL-HUSAIN, M. Body mass index for Saudi children with Down's syndrome. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 92, n. 12, p. 1482-1485, Dec. 2003.

ANTONARAKIS, S.E; LYLE, R; DERMITZAK, E.T; REYMOND, A; DEUTSCH, S. Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Natural Reviews Genetic.**, v.5, n.10, p.725-738, 2004.

BATISTA, M. W; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia**, 9(1), p. 101-111, 2004.

BERTHOLD, T. B; ARAUJO, V. P; ROBINSON, W.M; HELLWIG, I. Síndrome de Down: aspectos gerais e odontológicos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, 3(2), p. 252-260, 2004.

BONILLA-MUSOLES, F; BAILÃO, L.A; MACHADO, L.E; OSBORNE, N. **Ultrasonografia transvaginal: 2D, Doppler e 3D**. Porto Alegre, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Torna público o Manual de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Consulta Pública n. 1, de 20 de março de 2012. Legislação Federal e Marginália.

BRASIL. **Código Civil Brasileiro, 2002**. Brasília: Presidência da República. Casa Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em 02/03/2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm. Acesso em 02/03/2011.

BRASIL. **Decreto 6949, de 25 de agosto de 2009**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm Acesso em 02/03/2011.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, 2009. http://www.senado.gov.br/web/comissoes/CCJ/AP/AP2009/AP25062009_PLS112de2006_La%C3%ADsFigueiredoLopes.pdf. Acesso em 09/maio/2010.

BRASIL. INEP. **Censo Escolar 2006**. Disponível em: http://www.inep.gov.br/imprensa/noticias/censo/escolar/news07_02.htm. Acesso em: 16/05/2011.

BRASIL. INEP. **Censo Escolar 2010**. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=16179 Acesso em: 16/05/2011.

BRASIL. **Lei 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L9394.htm>. Acesso em: 02/03/2011.

BRASIL. **Ministério da Previdência Social, s/d**. Brasília: Presidência da República. Disponível em: <http://www.previdenciasocial.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23>. Acesso em: 02/03/2011.

BRASIL/MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva organizadores. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação, 1996**. Brasília: Presidência da República. Casa Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm. Acesso em 02/03/2011.

CANNING, Claire D. Os anos pré-escolares. In: PUESCHEL, Siegfried M. (coord.). **Síndrome de Down, Guia para pais e educadores**. 13. ed. Campinas: Papirus, 2009. cap. 15, p. 167-175.

CARVALHO, R. L. M. A; MOREIRA, T. M; PEREIRA, M. A. G. Shantala no Desenvolvimento Neuropsicomotor em Portador da Síndrome de Down. **Pensamento Plural: Revista Científica do UNIFAE**, 4(1), p. 62-66, 2010.

CASARIN, S. **Síndrome de Down: caminhos da vida**. Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, 2007.

CONSELHO FEDERAL DE EDUCAÇÃO. **Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001**. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 02/03/2011.

COSTA, L. N. **A inclusão escolar de um aluno com Síndrome de Down: um estudo de caso**. Monografia de Curso de Especialização, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil, 2011.

CHUMLEA, W. C.; CRONK, C. E. Overweight among children with trisomy 21. **Journal of Mental Deficiency Research**. London, v. 25, p. 275-280, Dec. 1981.

CUNHA, G. F. Disponível em: <http://www.teliga.net/2011/04/alteracoes-cromossomicas-humanas.html>. Acesso em: 21/04/2012.

DAMIANI, D.; OLIVEIRA, R. G. **Aspectos genéticos da obesidade**. In: FISBERG, M. (Org.). Atualização em obesidade na infância e adolescência. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 19-26.

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

FARMERP. Disponível em: <http://www.famerp.br/projis/grp01/origem.html>. Acesso em 21/04/2012.

FÁVERO, M. E. **Direitos da Pessoa com Deficiência**. Rio de Janeiro: Ed. WVa,

GIARETTA, A; GHIORZI, A. R. O ato de comer e as pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 62(3), p. 480-484, 2009.

GOMES, A, E, G. **Alunos com Síndrome de Down em escolas municipais de Barueri (SP): a inclusão escolar segundo seus professores**. Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP. 2009.

GRANDIN, A. B. **Aspectos do desenvolvimento da linguagem de um grupo de crianças com Síndrome de Down em contexto terapêutico grupal**. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil, 2010.

HENN, C.G; PICCININI, C.A; GARCIAS, G.L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo**, 13(3), p. 485-493, 2008.

LEAL, E, N. **A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP. 2006.

LEITE, J. C. L. Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN). In: Sociedade Brasileira de Pediatria (ed) **Síndrome de Down na atualidade**, ciclo 6, módulo 2, cap. 5, Porto Alegre, 2009.

LINS, A. M. F. **Políticas Públicas para Inclusão de Crianças com Síndrome de Down no Ensino Regular: um estudo sobre o projeto super(ação)**. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica de Salvador, Salvador, BA. 2009.

LIPP, L. K; MARTINI, F. O; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. S. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, 20(47), p. 371-379, 2010.

LUIZ, F. M. R; DE BORTOLI, P. S; FLORIA-SANTOS, M; NASCIMENTO, L. C. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 14(3), p. 497-508, 2008.

MACÊDO, L.; LIMA, I.; CARDOSO, I.; BERESFORD, H. Avaliação da relação entre o déficit de atenção e o desempenho grafo-motor em estudantes com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 15(3), p. 431-440, 2009.

MARQUES, A. C. **O perfil do estilo de vida de pessoas com Síndrome de Down e normas para avaliação da aptidão física**. Tese de Doutorado. Escola de Educação Física do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

MARTINS, D. A.; POLAK, Y. N. S. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, 1(1), p. 111-115, 2002

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. 33(11), p. 387-559, 2006

MICHELETTO, M. R. D; AMARAL, V. L. A. R; VALERIO, N. I; FETT-CONTE, A. C. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. **Psicologia em Estudo**, *Maringá*, 19(4), p. 491-500, 2009.

MIZIARA, D. S. C. **Interdição judicial da pessoa com deficiência intelectual**. **Revista do Advogado**. nº 95, 2007. Disponível em: http://www.miziaraadvogados.com.br/artigos/artigo_04.pdf. Acesso em: 12/06/2011.

MORAIS, A. Um erro da natureza. **Dom total. Especiais**. Disponível em http://www.domtotal.com/especiais/artigo_detalhes.php?espld=345&espld_art=356, Acesso em 04/05/2011.

MOREIRA, L. M. A; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 24(2), p. 94-99, 2002.

NUNES, M. D. R. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com Síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2010.

ONU. **Resolução da ONU 2.542/75**. Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. 1975. Disponível em www.mpdft.gov.br/sicorde/legislacao_01_A1.htm, Acesso em 10/05/2011.

PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down, Guia para pais e educadores**. Campinas, 2009.

REIMAND, T; UIBO, O; ZORDANIA, R; PALMISTE, V; ÖUNAP, K; TALVIK, T. Parents' satisfaction with medical and social assistance provided to children with Down syndrome: experience in Estonia. **Community Genet.** v.6, n.3, p.166-170, 2003.

RIBEIRO, L. M. A. **Imunorregulação central e periférica em pacientes com Síndrome de Down e autoimunidade**. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2011.

SANDERS, R.C; BLACKMON, L.R; HOGGE, W.A; WULFSBERG, E. A. **Feto – Anomalias estruturais: uma abordagem completa**. Rio de Janeiro, 1999.

SANTOS, J. A. **Estado nutricional, composição corporal e aspectos dietéticos, socioeconômicos e de saúde de portadores de Síndrome de Down, Viçosa - MG**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG, Brasil, 2006.

SMITH, R.P. **Ginecologia e Obstetrícia de Netter**. Porto Alegre. 2004

THEODORO, L. R; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Síndrome de Down: associação de fatores clínicos e alimentares em adolescentes com sobrepeso e obesidade. **Psicologia: teoria e prática.** 11(1), p. 189-194, 2009.

WERNECK, C. **Muito Prazer, eu Existo**. 1 ed. Rio de Janeiro: WVa,1995.

ANEXOS

ANEXO I: Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa

Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa

Título do Projeto: Mapeamento das pessoas com Síndrome de Down em Sergipe

Pesquisador Responsável Ana Galgane Paes

Data da Versão 09/06/2010

Cadastro 030710

Data do Parecer 23/07/2010

Grupo e Área Temática III - Projeto fora das áreas temáticas especiais

Objetivos do Projeto

Objetivo geral: conhecer a inserção de pessoas com Síndrome de Down residentes em Sergipe em programas e políticas sociais de saúde, educação, assistência social e trabalho.

Objetivos específicos:

- Levantar o número de pessoas com Síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)
- Localizar o endereço residencial das pessoas com síndrome de Down em Sergipe
- Levantar informações sobre todas as pessoas com síndrome de Down - identificadas e com o endereço localizado - através da aplicação de questionários e da realização de entrevista com os seus cuidadores.

Sumário do Projeto

O objetivo deste projeto de pesquisa é conhecer o processo de inclusão de pessoas com Síndrome de Down, que vivem em Sergipe (nascidas e/ou residentes), no que diz respeito ao exercício dos seus direitos fundamentais, como saúde, educação, lazer, trabalho, assistência social, dentre outros e, a partir do diagnóstico, fornecer subsídios ao poder público para implementação de políticas públicas voltadas às pessoas com síndrome de Down.

A pesquisa será realizada no Estado de Sergipe através do levantamento inicial das pessoas com síndrome de Down cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Aracaju (APAE) e de outras pessoas com síndrome de Down por aquelas indicadas. Após serem localizadas as pessoas com essa síndrome, os seus cuidadores serão visitados para aplicação de questionário e realização de entrevista.

O projeto, elaborado pelo Ministério Público através da 7ª Promotoria de Justiça Distrital, deverá permitir que seja conhecido o número (aproximado do real) das pessoas que têm síndrome de Down em Sergipe, o seu perfil, inclusão/exclusão em programas específicos, e dados do cuidador e sua família.

O conjunto de dados levantados será trabalhado com estatística descritiva e com o uso de análise qualitativa e o resultado do estudo deverá ser registrado em relatório e divulgado, através de artigo, em revistas científicas.

O resultado das análises deve também, e prioritariamente, ser apresentado às famílias que participaram da pesquisa, como informantes, através de uma oficina de trabalho.

Itens Metodológicos e Éticos	Situação
Título	Adequado
Autores	Adequados
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Não
Aprovação no país de origem	Não necessita
Local de Realização	Outro (citar no comentário)
Outras instituições envolvidas	Sim
Condições para realização	Adequadas

Comentários sobre os itens de Identificação

O estudo será desenvolvido pelo Ministério Público de Sergipe, utilizando dados da APAE, para o que é apresentada Declaração de Autorização Para Uso de Arquivos, Registros e Similares.

Introdução	Adequada
------------	----------

Página 1-2

Universidade Tiradentes - UNIT
Profa. Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Comentários sobre a Introdução

Objetivos	Adequados
-----------	-----------

Comentários sobre os Objetivos

Pacientes e Métodos	
Delineamento	Adequado
Tamanho de amostra	Total Local
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Outros vínculos de dependência
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	Adequada
Crêterios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Adequado
Avaliação dos dados	Adequada - qualitativa
Privacidade e confidencialidade	Adequada
Termo de Consentimento	Adequado
Adequação às Normas e Diretrizes	Sim

Comentários sobre os itens de Pacientes e Métodos

O estudo levantará dados sobre portadores da Síndrome de Down e não apresenta tamanho da amostra por trabalhar com toda a população, cujo tamanho aproximado só será conhecido após a execução da pesquisa.

Cronograma	Adequado
Data de início prevista	após aprovação do CEP
Data de término prevista	12 meses
Orçamento	Adequado
Fonte de financiamento externa	Não

Comentários sobre o Cronograma e o Orçamento

Referências Bibliográficas	Adequadas
----------------------------	-----------

Comentários sobre as Referências Bibliográficas

Recomendação

Aprovar

Comentários Gerais sobre o Projeto

O projeto, muito bem estruturado apresenta claramente os seus objetivos e procedimentos metodológicos e sua execução permitirá conhecer as condições dos portadores de Síndrome de Down residentes em Sergipe, o que deverá levar ao planejamento de ações e estabelecimento de políticas públicas, visando o atendimento adequado dessas pessoas, que necessitam de serviços especiais.

Universidade Trâdentes - UNIT
 Prof.^a Adriana Karla de Lima
 Comitê de Ética em Pesquisa
 Coordenadora