



Educação especial de estudantes com Síndrome de Down para o autocuidado

Special education of students with Down Syndrome for self-care

Educación especial de estudiantes con Síndrome de Down para el autocuidado

Maria Eduarda Leão de Farias¹

David Lopes Neto¹

Eliana Ofélia Llapa-Rodriguez²

1. Universidade Federal do Amazonas, Manaus, AM, Brasil.
2. Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, SE, Brasil.

RESUMO

Objetivo: analisar o cuidado ensinado por professores e pais e aprendido por estudantes com Síndrome de Down. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em uma escola de educação especial, sediada na cidade de Manaus. Participaram do estudo 11 estudantes com Síndrome de Down, 11 pais dos estudantes e 11 professores da escola. Os dados foram coletados no período de novembro de 2017 a fevereiro de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, e analisados pela técnica de análise de conteúdo. O embasamento teórico versou sobre a doença Síndrome de Down. **Resultados:** emergiram três categorias temáticas: o cuidado aprendido pelo aluno; o cuidado ensinado pelo professor e; o cuidado ensinado pelos pais. **Conclusão e implicações para a prática:** a família e os professores exercem um papel de facilitadores do aprendizado para o cuidado de si e no desenvolvimento sócio-cognitivo e afetivo da pessoa com Síndrome de Down. O cuidado aprendido pelo estudante envolveu comunicação dialógica para o cuidado por meio de aprendizagem de bons hábitos, autonomia, independência e alimentação saudável. O estudo evidencia que a enfermagem tem o papel de ensinar a família como ajudar no progresso do filho, o que resulta em mudanças significativas futuras.

Palavras-chaves: Síndrome de Down; Saúde Mental; Educação Especial.

ABSTRACT

Objective: to analyze the care taught by teachers and parents and learned by students with Down Syndrome. **Method:** descriptive study with qualitative approach carried out in a special education school, based in the city of Manaus. Eleven students with Down Syndrome, 11 parents of students and 11 teachers from the school participated in the study. Data were collected from November 2017 to February 2018, through a semi-structured interview, and analyzed by the content analysis technique. The theoretical framework regarded Down Syndrome. **Results:** three thematic categories emerged: the care learned by the student; the care taught by the teacher and; the care taught by the parents. **Conclusion and implications for practice:** family and teachers play a facilitating role in the learning to care for themselves and in the socio-cognitive and affective development of the person with Down Syndrome. The care learned by the student involved dialogic communication for care through learning of good habits, autonomy, independence and healthy eating. The study shows that nursing has the role of teaching the family how to help the child's progress, which results in significant future changes.

Keywords: Down syndrome; Mental health; Special Education.

RESUMEN

Objetivo: analizar la enseñanza del cuidado realizado por profesores y padres y el aprendizaje de estudiantes con Síndrome de Down. **Método:** Estudio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado en una escuela de educación especial, con sede en la ciudad de Manaus. Once estudiantes con Síndrome de Down, 11 padres y 11 profesores de la escuela participaron del estudio. Los datos se recopilaron de noviembre de 2017 a febrero de 2018, a través de entrevista semiestructurada, y se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido. El marco teórico abordó el Síndrome de Down. **Resultados:** surgieron tres categorías temáticas: el cuidado aprendido por el estudiante; el cuidado enseñado por el profesor y; el cuidado enseñado por los padres. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** familiares y profesores desempeñan un papel facilitador en el aprendizaje para el autocuidado y en el desarrollo sociocognitivo y afectivo de la persona con Síndrome de Down. El aprendizaje del estudiante involucró la comunicación dialógica para el cuidado a través del aprendizaje de buenos hábitos, autonomía, independencia y alimentación saludable. El estudio evidencia que la enfermería tiene el papel de enseñar la familia y ayudar el progreso del hijo, lo que resulta en cambios significativos futuros.

Palabras clave: Síndrome de Down; Salud Mental; Educación Especial.

Autor correspondente:

David Lopes Neto

E-mail: davidnetto@uol.com.br

Recebido em 09/05/2019.

Aprovado em 16/09/2019.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0129

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down, do inglês *Down Syndrome* (DS), é caracterizada como um dos distúrbios genéticos mais comuns no mundo, resultante do desequilíbrio de dosagem de genes localizados no cromossomo 21 humano.¹ O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador britânico John Langdon Down, que descreveu a associação dos sinais característicos da síndrome em 1862.^{2,3}

A DS é uma das principais causas de deficiência intelectual e milhões desses pacientes enfrentam vários problemas de saúde, incluindo aprendizagem e memória, doenças cardíacas congênitas, Alzheimer, leucemia, câncer e doença de Hirschprung. Por ter uma alta complexidade genética e variabilidade fenotípica, fetos trissômicos têm risco elevado de abortos e as pessoas com DS têm chances de desenvolver as condições clínicas citadas.¹

No mundo, a sua incidência é calculada para ser aproximadamente uma em cada 1000 nascimentos. No Brasil, nasce uma criança com DS a cada 600 e 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social. As diferenças entre essas pessoas, tanto do aspecto físico quanto de desenvolvimento, sucedem de aspectos genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente.³

A percepção de que pessoas com DS são eternas crianças faz com que não haja a preocupação de identificá-las em outras fases da vida, às vezes, não há o compromisso dos profissionais e familiares de compreender que o mesmo passará pela puberdade, alcançará a fase adulta, bem como a velhice e apresentará necessidades intrínsecas a cada fase, não apenas ligadas à sua condição.⁴

Avanços recentes no tratamento médico com apoio social aumentaram a expectativa de vida da população com DS. Em países desenvolvidos, o tempo médio de vida da população com DS é de 55 anos.¹ Esse aumento tem mostrado mudanças no perfil epidemiológico e na compreensão das potencialidades de uma pessoa com DS, levando a elaboração de diferentes programas educacionais, visando à escolarização, futuro profissional, autonomia e qualidade de vida.⁵

Dessa forma, a educação e o suporte familiar são pontos importantes quando se trata do ensinamento para a prática do cuidado voltado à saúde, relacionando este com os hábitos e estilo de vida. O estímulo adequado deve ser realizado por profissionais qualificados, auxiliando-as no seu processo de desenvolvimento, sendo fundamental a presença de equipe multiprofissional no cuidado à pessoa adulta com DS e no ensinamento desse cuidado no âmbito institucional de ensino.²

Este estudo teve como objetivo analisar o cuidado ensinado por professores e pais e aprendido por estudantes com Síndrome de Down.

MÉTODO

Pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, realizada em uma escola de educação especial, sediada na cidade de Manaus, onde o principal objetivo da instituição é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com DS, deficiência intelectual e múltipla, e microcefalia.

Participaram do estudo 11 estudantes adultos com DS, 11 familiares responsáveis dos estudantes e 11 professores da escola. Os dados foram coletados no período de novembro de 2017 a fevereiro de 2018. Utilizou-se como método de coleta a entrevista semiestruturada para todos os participantes. As questões norteadoras do estudo, sobre o ensino do autocuidado por parte da família, da escola e o aprendizado da pessoa com DS foram: como é ensinado na família e na escola de educação especial o cuidado à saúde para pessoas adultas com Síndrome de Down? Qual o aprendizado da pessoa com Síndrome de Down sobre cuidado à saúde?

Adotaram-se como critérios de inclusão para os estudantes: ter diagnóstico médico de Síndrome de Down; ter idade igual e/ou maior que 18 anos; estar em plena condição física e mental para responder aos questionamentos; e saber se comunicar verbalmente e por gestos. Quanto aos familiares, foram incluídos aqueles que comprovaram ter posse de termo de responsabilidade legal pelo estudante selecionado. O critério de inclusão para os professores foi fazer parte do corpo de professores da instituição e trabalhar com estudantes com síndrome de Down.

O corpo docente da instituição é composto por 13 professores, sendo cinco de cargo municipal, cinco de cargo estadual e três voluntários, no entanto, dois estavam de licença, configurando 11 professores participantes. O corpo estudantil era composto por 201 estudantes, das abordagens citadas, os quais 46 eram adultos com DS. Posteriormente, após uma análise da congruência e saturação das respostas obteve-se uma amostra com 11 estudantes adultos que possuíam DS e seus familiares respectivamente. Para todos os três grupos, os critérios de exclusão foram: não se encontrar presente na instituição selecionada no momento da entrevista para coleta de dados por problemas de saúde ou situações particulares.

Os dados foram analisados pela técnica metodológica de análise de conteúdo, a qual pode ser aplicada em discursos diversos e em todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte, sendo organizada em três fases: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados a inferência e a interpretação. Durante a análise, buscou-se compreender as características e as estruturas inseridos nas entrelinhas dos fragmentos de mensagens para significação dos conteúdos das mensagens e dos indicadores que permitiram a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção destas mensagens em relação aos participantes.^{6,7} As respostas nos instrumentos de coleta de cada participante foram codificadas, sendo que P1 a P11 representaram os professores entrevistados; E1 a E11 representaram os estudantes entrevistados e; F1 a F11 os familiares entrevistados.

Obteve-se, primeiramente, assinatura do termo de anuência da instituição do estudo e, por conseguinte, o consentimento de todos os participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM), e respeitou as exigências e aos aspectos éticos e legais da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Parecer aprovado. CAAE: 70092717.4.0000.5020.

RESULTADOS

Para caracterizar a amostra, 33 entrevistas foram realizadas, sendo 11 com professores, 11 com estudantes com DS e 11 com familiares responsáveis. Dos 11 professores da instituição, dez eram do sexo feminino e um do sexo masculino, a média de idade dos entrevistados variou entre 49 e 64 anos. A média tempo de trabalho dos professores com a educação especial variou foi de 30 anos. Dos 11 alunos entrevistados, quatro eram do sexo masculino e sete do sexo feminino, a média de idade dos entrevistados variou entre 18 e 44 anos. Dos 11 pais/responsáveis entrevistados, sete eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, a média de idade dos entrevistados variou entre 34 e 75 anos. O nível de escolaridade foi variável, um apresentou-se como analfabeto, dois apresentaram ensino fundamental completo e um com ensino fundamental incompleto; dois possuíam ensino médio completo e um ensino médio incompleto; um informou ter ensino superior incompleto, dois apresentaram ensino superior completo e um com nível técnico completo.

A partir da identificação das análises de registros, foi possível estabelecer três categorias: o cuidado aprendido pelo aluno com DS, o cuidado ensinado pelo professor e o cuidado ensinado pela família.

Categoria 1: Cuidado aprendido pelo aluno com DS

Nessa categoria, foram estabelecidas seis subcategorias conforme as características mais relevantes nos depoimentos analisados, a seguir: comunicação, bons hábitos, autonomia efetiva, dependência, alimentação saudável e aprendizado.

Na *comunicação*, foi possível obter um resultado de 100% de efetividade para todos os depoimentos, haja vista que todos os entrevistados se comunicavam por meio da fala e gestos como balançar a cabeça e apontar para objetos.

Quanto os *bons hábitos*, os entrevistados relataram ter uma alimentação saudável e boas práticas de higiene como lavagem das mãos antes e após as refeições, após irem ao banheiro e tomar banho com frequência. Hábitos como manter as unhas limpas, fazer uso de vários produtos de beleza e higiene pessoal foram citados em diversas entrevistas, por alunas com DS, inclusive mencionando que conseguiam realizar essas práticas com autonomia. Tais assertivas podem ser identificadas nas falas:

Me limpo sozinha (E3); *Faço sozinha, sei limpar* (E4); *Faço e me limpo sozinha* (E5).

Quanto à *autonomia*, os participantes relataram praticar atividades como comer, beber, tomar banho, escovar os dentes, cozinhar, lavar roupa, levantar, beber bastante água, entre outras atividades sem necessidade de auxílio. Alguns participantes também relataram ter autonomia no quesito da automedicação, sabendo utilizar medicamentos tópicos e alguns tipos de remédio, como para tratar uma cefaleia. Tais assertivas foram identificadas nas seguintes falas de algumas entrevistas:

“Me visto e escovo os dentes sozinho”(E1); *“Faço tudo sozinho, não sei amarrar sapato”* (E3); *“Faço tudo sozinha”*

(E4); “Tomo banho sozinha”; *“Sei usar garfo, faca e colher”;* *“Aviso quando quero”* (E6).

A *alimentação* é um fator importante para o estilo de vida saudável das pessoas com DS. Conforme as características destas pessoas, há uma pré-disposição à obesidade, assim, os riscos nutricionais de uma alimentação inapropriada comprometem o estilo de vida, provocando alterações no sistema imunológico.

Quanto a *dependência*, os alunos informaram ter parcial e total dependência dos pais/responsáveis em algumas atividades, como por exemplo, auxílio para realização da higiene pessoal e íntima. Além disso, é usual avisarem aos pais/responsáveis quando estão se sentindo mal, com dores e quando necessitam de auxílio para fazer uso de medicamentos. Por outro lado, os pais/responsáveis relataram a falta da prática dos bons hábitos de higiene. As mulheres apresentaram dificuldade no quesito referente a higiene íntima durante o período menstrual, solicitando sempre de auxílio.

No *aprendizado*, a maioria dos entrevistados relataram que aprenderam os cuidados referentes à saúde com familiares e professores da instituição.

“Muito com a mamãe e professoras” (E1).

Categoria 2: Cuidado ensinado pelos familiares/responsáveis

Nessa categoria, foram estabelecidas três subcategorias conforme os caracteres identificados como mais relevantes, segundo os depoimentos, a seguir: aprendizado, ensinamento e dificuldades de ensino.

No *aprendizado*, boa parte dos familiares aprenderam os cuidados referentes a saúde assistindo televisão, lendo jornais, revistas e livros, na escola, na faculdade, no curso técnico e com as equipes de saúde. Tais assertivas foram identificadas nas seguintes falas:

“Aprendi estudando, aprendi também com a equipe de saúde e assistindo TV” (F3);

“Aprendi com profissionais da saúde, não tomar remédios sem receita médica. Aprendi também assistindo TV, como o alto consumo de sal e açúcar que podem ser prejudiciais para a saúde” (F5); *“Aprendi com o dia a dia da vida e com os pais no interior”* (F10).

Na subcategoria *ensinamento*, muitos familiares ensinam uma pessoa com DS a cuidar da sua própria saúde por meio de conversas e gestos. Trabalham e reforçam a independência. Pode-se identificar na fala de um familiar, a importância da prática de exercícios físicos, de ter uma alimentação saudável e a importância dos bons hábitos de higiene pessoal:

“Os cuidados são ensinados. Ela sabe os alimentos que são bons para saúde, e sabe também que praticar exercícios faz bem para saúde”; *“Ensino sobre a menstruação, escovar os dentes depois de comer, fazer atividades, o que deve se fazer*

ou não, ensino a tomar banho, mas precisa do meu auxílio, ensino também que ela deve falar quando sentir algo” (F5).

Quanto ao quesito *dificuldades de ensino*, é possível notar que boa parte dos responsáveis relataram ter muitos obstáculos nesse processo, devido à dificuldade na memorização que a pessoa com DS possui, ainda mais quando é relacionado aos cuidados referentes à saúde, como higiene pessoal, escovar os dentes, lavar as mãos, entre outros. Com isso, se faz necessária uma repetição contínua do que é ensinado devido à dificuldade na memorização.

“Ela consegue compreender bem as coisas, mas é necessário ficar repetindo. Por exemplo, na época da menarca foi bem complicado ensinar, mas com o tempo ela foi entendendo melhor o processo” (F2);

“Ensinar uma pessoa com Down é difícil, aprende com dificuldade. Cada dia eu ensino “reforçando” os ensinamentos” (F3).

Outrora, poucos familiares possuem dificuldades no processo de ensino e conseguem trabalhar a independência, como pode-se analisar nas seguintes falas:

“Ensino por meio de conversas, com algumas “ordens”, com gestos, mostrando o que é certo e errado. Ela sabe tomar banho sozinha, sabe lavar a louça, sabe até fazer algumas comidas. É independente para certas coisas” (F8);

“Ensino conversando sem dificuldade. Aprende a fazer as coisas de modo fácil” (F9);

“Não tem dificuldades, é independente. Sabe fazer muitas atividades sozinha e se cuidar bem. Tem psoríase e faz uso de formulas de uso tópico, e passa esse medicamento sozinha” (F10).

Na fase adulta pode ocorrer um retardo das habilidades motoras, fazendo com os pais tenham que trabalhar repetitivamente para que aprendam novamente o que já sabiam fazer.

“Quando ele era menor, aprendeu rápido. Quando ficou adulto ele “retardou” o cuidado com ele mesmo e tem muita dificuldade para escovar os dentes” (F4);

“Tem que se manter uma rotina para ele, pois são lentos, paciência é o nome certo” (F6).

Categoria 3: Cuidado ensinado pelos professores

Nessa categoria, foram estabelecidas três subcategorias conforme os itens mais relevantes nos depoimentos, a seguir: método de ensino, profissionais e ensinamento.

No *ensino*, muitos professores utilizam como metodologia de ensino aulas expositivas-dialogadas, atividades práticas, oficinas, vídeos, além de estimular a independência por meio dos programas de vivência da instituição.

A forma como se deve lidar dentro de uma sala fazendo diversas atividades que desenvolvam o sistema cognitivo, afetivo e motor o tempo todo é de suma importância, indo de acordo com a necessidade para uma melhor inclusão social. É possível notar este fato nas seguintes falas:

“Eu ensino por meio de aulas expositivas-dialogadas, práticas, vídeos, estímulo a ter independência por meio dos programas de vivência” (P1).

“É desenvolvido um trabalho de rotina com atividades específicas e diversificadas. Como aspectos linguísticos (comunicação/fala), cognitivos e área de cuidado pessoal” (P3).

Os *profissionais* que aplicam as metodologias são professores e técnicos da instituição (fonoaudiólogo, psicólogo e terapeutas ocupacionais, educadores físicos). O grupo pedagógico é responsável por dar o apoio e ensinar para os pais a necessidade da continuidade do aprendizado em casa. Para o professor, ter várias pessoas para aprender, como acadêmicos e colegas de profissão, é um ponto positivo, pois é um conhecimento que será multiplicado, relata um professor da instituição a seguinte assertiva:

“Como a minha sala é uma oficina, primeiro eu desenvolvo o trabalho e depois repasso para eles continuarem” (P2).

No *ensinamento*, além das metodologias de ensino, os professores conversam, explicam e mostram como os hábitos saudáveis devem ser realizados. Explicam por meio de desenhos, figuras, levam até ao banheiro ou torneira para ensinar o que é certo, e praticam.

Na fase adulta, os alunos vão para a modalidade de vivência e/ou oficinas. Boa parte dos alunos conseguem reproduzir sem o auxílio dos professores as técnicas ensinadas nas oficinas. No programa de vivência, alguns não sabem realizar certas atividades sozinhos e são ensinados a forma correta, como por exemplo, se proteger sexualmente. E o trabalho é melhor desenvolvido quando a família se faz presente:

“Incentivo a lavagem das mãos em todos os momentos. Oficinas de higiene dentro dos horários de refeição e também realizo aulas dialogadas. Faço as unhas dos alunos todas as sextas” (P5).

“Quando pequenos, cabe aos pais/responsáveis pois eles levam esses ensinamentos. Sob orientações dos técnicos” (P4).

“Proporcionamos aos nossos alunos uma estimulação global, ajudando-os a se tornarem independentes quanto as atividades de vida diária e pratica, melhorando seu desempenho cognitivo e beneficiando sua socialização e, conseqüentemente, sua qualidade de vida” (P6).

Com isso, é possível notar na fala de um professor que os ensinamentos voltados para o cuidado são passados de forma singular, mas utilizam a igualdade no ensino:

“Tem que trabalhar com ele como se fosse o mais normal do mundo, assim como você está ensinando uma criança dita normal, você vai ensinar o Down do mesmo nível, só que algumas vezes com umas adaptações, mas nada de potencializar medo, pois eles têm que desenvolver naturalmente se não acabam usando a inteligência emocional e fazendo birra, o aluno com Down é uma pessoa muito fácil de lidar, mas ao mesmo tempo também se torna difícil porque se potencializar a ser uma diferente com birras, ele será assim” (P11).

DISCUSSÃO

O cuidado a saúde em relação ao adulto com DS deve estar focado na manutenção de seu estilo de vida, como alimentação, higiene corporal, sono, prática de exercícios, no desenvolvimento da autonomia e do autocuidado, socialização, inclusão social e econômica.⁸ A família acaba se tornando um pilar muito importante nas questões de independência e planejamento, os cuidados com a sexualidade, prevenção de gravidez, higiene íntima e doenças sexualmente transmissíveis são trabalhadas na fase adulta.⁸

Analisou-se um estudo que foi feito a partir das habilidades de leitura e número de duas coortes de pessoas com DS. Uma coorte consistia de pessoas que nasceram nos anos 60 e a outra de pessoas que nasceram nos anos 70. Ambas as coortes foram vistas na adolescência, e a coorte dos anos 60 também foi vista em seus vinte e poucos anos. Os estudos confirmaram que algumas pessoas com Síndrome de Down são capazes de dominar as habilidades “acadêmicas”, e que algumas pessoas não apenas mantêm habilidades, mas continuam a melhorar na idade adulta. Comparando as duas coortes na adolescência, a dos anos setenta possuía habilidades “acadêmicas”, em comparação com a coorte dos anos 60 na mesma idade cronológica, mas as habilidades da coorte dos anos 70 não eram de uma ordem substancialmente superior.⁹ Verificou-se no estudo que, em ambas as coortes, os escores de linguagem para adolescentes estavam significativamente relacionados aos escores de leitura, mas para a coorte de 60 anos, não havia relação entre os escores de linguagem e leitura em meados dos anos 20. Nos anos 60, mais meninas do que meninos podiam ler. Na adolescência, essa diferença não foi significativa, mas se tornou assim na idade adulta. Essa diferença entre meninas e meninos não foi encontrada na coorte dos anos 70.

As alterações de comportamento são mais comuns na vida adulta de uma pessoa com DS e merecem atenção especial, porque podem significar depressão, transtorno obsessivo compulsivo ou deterioração mental pelo risco aumentado de Alzheimer e envelhecimento precoce.⁸ Pelo fato do aumento da expectativa de vida de pessoas com DS e a importância de conhecer como as mesmas têm vivenciado essa fase do desenvolvimento¹⁰, os trabalhos praticados para com os alunos da instituição são voltados para a manutenção do desenvolvimento psicomotor na prevenção de desenvolver as doenças citadas.

Nesse contexto, a construção de expectativas em relação ao desenvolvimento e escolarização do aluno é influenciada por inúmeras variáveis, tais como: a forma como o diagnóstico é revelado, a condição psíquica da mãe e da família, o apoio do entorno familiar, dentre outros.¹¹ A forma como se deve lidar dentro de uma sala fazendo diversas atividades que desenvolvam o sistema cognitivo, afetivo e motor o tempo todo é de suma importância, indo de acordo com a necessidade para uma melhor inclusão social.

O desenvolvimento das habilidades motoras de uma pessoa com DS tem início na infância, com a aquisição de um vasto espectro, possibilitando à criança o domínio de seu corpo em diferentes modos. O conjunto dessas aquisições designa a mobilidade, apresentando relação intrínseca com o desenvolvimento cognitivo e motor¹², em função disso, na fase adulta pode ocorrer um retardo dessas aquisições, fazendo com os pais tenham que trabalhar repetitivamente para que aprendam novamente o que já sabiam fazer.¹²⁻¹⁸

O comportamento sedentário e o baixo nível de atividade física são comuns no estilo de vida das pessoas com DS e aumentam com o avançar da idade. Esses jovens possuem um nível maior de atividade física em relação aos mais velhos e que as mulheres são mais ativas do que os homens.¹³ Além disso, as pessoas com DS que são mais ativas apresentam maior grau de independência em relação as atividades de vida diária. Na subcategoria *ensinamento*, muitos familiares ensinam uma pessoa com DS a cuidar da sua própria saúde por meio de conversas e gestos. Trabalham e reforçam a independência. Pode-se identificar na fala de um familiar, a importância da prática de exercícios físicos, de ter uma alimentação saudável e a importância dos bons hábitos de higiene pessoal.

A equipe terapêutica atuante nos locais com educação especial, ressaltando o cuidado do adulto com DS é composta por psicólogo, terapeuta ocupacional, educador físico e nutricionista, tendo seu reforço na presença de um pedagogo que atuará junto ao psicólogo como interlocutor nas questões de escolaridade e preparo para o mercado de trabalho.⁸ Esse modelo de equipe se enquadrou com o modelo da instituição onde a coleta de dados fora realizada. Em uma instituição de um determinado estudo, existe um modelo de atendimento chamado Adulto Down, formado por sessões de modalidade individual ou em grupo com seis participantes, com duração de 30 minutos, semanal, com cada um dos profissionais da equipe terapêutica, e acompanhamento com médico, enfermeiro, assistente social e dentista, semestral ou conforme demanda do paciente e sua família.⁸ Os adultos atendidos no modelo de Adulto Down participam de oficinas de vivência artística, teatro e geração de renda, além de grupos de condicionamento físico.⁸

Além do acompanhamento com esses profissionais, houve um grande avanço na área de educação física adaptada, com a criação de programas de atividades físicas destinados a pessoas com deficiência, por que estes, além de se preocuparem com a reabilitação, garantindo qualidade de vida, promovendo integração delas nos esportes, no meio escolar e na sociedade como um todo.¹⁴

É possível relacionar a fala do autor com a realidade da instituição em estudo, pois trabalhar com a DS deve ser da mesma forma que trabalhar com um aluno sem doenças, porém com adaptações. Isso traz à tona a inclusão social, sendo comum associar esse conteúdo e atenção nas escolas, ressaltando à importância de uma escola de receber e garantir a permanência do aluno com necessidades educacionais especiais.

A categoria dos pais ou responsáveis dos adultos com DS, ressalta que os adultos são bem estimulados a desenvolverem a independência. Uma pesquisa existente sobre as famílias de pessoas com DS tem focado nas necessidades de apoio social dos pais, no que se relaciona com o funcionamento familiar, por exemplo, como uma criança com DS na família influencia o bem-estar de um irmão e como ter um filho com DS afeta a saúde física e mental de seus pais.¹⁵

Quando crianças, o corpo docente ensina aos pais os cuidados básicos referentes à saúde, como, escovar os dentes, limpar-se, sentar-se ou não no vaso sanitário, entre outros. Durante as aulas, os professores demonstram e realizam as atividades junto com os alunos e praticam as Atividades de Vida Diária (AVDs) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), as quais avaliam as habilidades funcionais do indivíduo, e são aplicadas na instituição, desenvolvendo as áreas mais comprometidas no desempenho motor, sensorial, cognitivo, emocional, comportamental, social, funcional e econômico.

Um autor afirma que devido à participação dos familiares, as AVDs são bem realizadas pelas pessoas com DS, porém nas AIVDs a falta de oportunidades e orientação adequada, dificultam a realização dessas tarefas.¹⁶ Contudo, observa-se que esses adultos são felizes e possuem muita energia positiva. Entretanto, é comum a presença de situações de depressão, nervosismo, cansaço e esgotamento. Esses quadros podem ser minimizados com atividades ocupacionais cotidianas, que possibilitem entretenimento, lazer e responsabilidade como nas oficinas e vivências que a instituição proporciona possibilitando que o mesmo possa se sentir necessário e indispensável no meio em que vive, possibilitando a melhora da autoestima.

A alimentação é um fator importante para o estilo de vida saudável das pessoas com DS. Conforme as características da síndrome, os mesmos possuem uma pré-disposição à obesidade, os riscos nutricionais de uma alimentação inadequada comprometem o estilo de vida provocando alterações no sistema imunológico. Vale salientar que os hábitos alimentares saudáveis devem ser introduzidos desde a infância, pois além de prevenir a compulsão alimentar, a relação de comer somente o necessário.¹⁶ Nas entrevistas, os alunos relataram gostar de uma alimentação não balanceada, e outros relataram comer alimentos saudáveis diariamente, sabendo a importância de ter uma alimentação balanceada.

Como parte do desenvolvimento de um adulto com DS, o cuidado com a saúde deve ser de forma singular, visando a manutenção da saúde e desenvolvimento das potencialidades. O cuidado ensinado é de suma importância, sendo um ponto incentivador para cuidarem da própria saúde, trabalhar, fazer amizades, passear e se sentir apto para um relacionamento.¹⁷

As intervenções em saúde mental devem promover novas possibilidades de modificar e qualificar as condições e modos de vida, orientando-se pela produção de vida e de saúde e não se restringindo à cura de doenças. Para tanto, é necessário olhar o sujeito em suas múltiplas dimensões, com seus desejos, anseios, valores e escolhas.¹⁹

Um estudo canadense evidenciou que a cooperação entre famílias, agências e prestadores de serviços de saúde contribuem para melhoria da saúde e a qualidade de vida de pessoas com DS.²⁰ Por fim, os aspectos da pessoa com DS são respeitados em sua totalidade, priorizando seu desenvolvimento e bem-estar social, ajudando-os nas dificuldades para que possa aos poucos ter autonomia e segurança para realizar atividades diárias, buscando o apoio da família e amigos para o alcance desses objetivos.

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Este estudo viabilizou a compreender como a família e os professores de pessoas com DS exercem um papel de facilitadores do aprendizado, para o cuidado de si e no desenvolvimento sócio-cognitivo e afetivo de pessoas com esse transtorno mental.

Destarte, observou-se que o cuidado apreendido pelo estudante envolveu comunicação dialógica para o cuidado por meio de aprendizagem de bons hábitos, autonomia, independência e alimentação saudável. Este estudo permite refletir que a família oriente, incentive e forneça oportunidades para realizar o cuidado com a saúde, durante as atividades de vestir-se, banho e alimentação, fornecendo tempo adequado para praticá-las no seu dia-a-dia e a escola realiza a inclusão da pessoa com DS na sociedade, fornecendo oportunidades de emprego em determinados locais de trabalho para portadores de deficiências, para que os mesmos possam trabalhar como qualquer tipo de pessoa.

Estes adultos têm uma série de necessidades, habilidades e desejos, assim como qualquer outro grupo de pessoas. Alguns aprenderão a dirigir, ter relacionamentos e viver quase inteiramente sozinhos. Outros precisarão de mais cuidados diários, mas, mesmo assim, poderão ainda ter um emprego de meio período e participar de atividades sociais significativas.

A limitação do estudo alude-se à inferência ser exclusiva aos participantes da pesquisa, não propiciando generalizações pelo uso do método escolhido e podendo ter causado simplificação ou obscuridade contextual sobre o universo circundante dos entrevistados.

O impacto do estudo para a enfermagem está relacionado com as atividades de autocuidado, que são tarefas importantes no desenvolvimento neuropsicomotor da pessoa com DS, sendo fundamentais para prática da independência funcional, autonomia e para a construção da autoestima e autoconfiança por meio de um plano terapêutico singular elaborado pelo enfermeiro. Além disso, evidencia que a escola de educação especial é um cenário de prática para a formação do futuro enfermeiro na área da saúde mental.

Portanto, com o apoio certo, esses adultos com DS podem ter uma vida rica e gratificante e se sentir parte de suas comunidades. Há mais opções agora do que nunca para empregos e condições de vida. Os profissionais da saúde estão buscando aprender mais sobre problemas de saúde que as pessoas com DS enfrentam à medida que envelhecem. Por isso, é útil saber quais opções estão disponíveis e o que deseja monitorar.

Entende-se que ainda existem lacunas sobre a temática, as quais precisam ser estudadas, portanto, sugere-se maiores estudos utilizados, diversos tipos de metodologia para maior conhecimento do assunto em causa.

REFERÊNCIAS

- Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. Down syndrome: an insight of the disease. *J Biomed Sci* [Internet]. 2015 jun; 22(1):41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4464633/> DOI: <https://doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y>
- Almeida MD, Moreira MCS, Tempski PZ. A intervenção fisioterapêutica no ambulatório de cuidado a pessoa com Síndrome de Down no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC FMUSP. *Acta Fisiatr* [Internet]. 2013 mar; [cited 2019 jun 2]; 20(1):55-62. Available from: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/103755>
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down [Internet]. 1ª ed. 1ª reimpr. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf
- Miranda ALPL, Araújo JL, Silva KVLG, Nascimento EGC. O cuidado de enfermagem à pessoa com Síndrome de Down na estratégia saúde da família. *R Enferm Cent O Min* [Internet]. 2014 may/aug; [cited 2019 jun 2]; 4(2):1076-89. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/640>
- Lopes BS, Vianna LG, Moraes CF, Carvalho GA, Alves VP. A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. *Rev Kairós* [Internet]. 2014 dec; 17(4):141-155. Available from: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/23661/16954>
- Câmara RH. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. *Ger. Rev Interinst Psicol* [Internet]. 2013 jul; [cited 2019 sep 20]; 6(2):179-191. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202013000200003&lng=pt
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Tempski PZ, Miyahara KL, Almeida MD, Oliveira RB, Oyakawa A, Battistella LR. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. *Acta Fisiatr* [Internet]. 2011 dec; [cited 2019 mar 1]; 18(4):175-86. Available from: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/103661>
- Shepperdson B. Attainments in reading and number of teenagers and adults with Down syndrome. *Down Syndr Res Pract* [Internet]. 1994; 2(3):97-101. Available from: <https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/02/3/attainments-reading-number-teenagers-adults-down-syndrome/?jwsourc=cl> DOI: <http://doi.org/10.3104/reports.37>
- Andrade JFCM, Pereira-Silva NL. Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências. *Psicol Pesq* [Internet]. 2018 jul; [cited 2019 mar 1]; 12(2):68-76. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472018000200008&lng=pt&nrm=iso
- Lipp LK, Martini FO, Oliveira LMM. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [Internet]. 2010 dec; [cited 2019 mar 2]; 20(47):371-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2010000300009&lng=en&nrm=iso
- Ramos AF, Caetano JA, Soares E, Rolim KMC. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2006 jun; [cited 2019 mar 02]; 59(3):262-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300003&lng=en
- Rosa ERA, Vianna LG, Moraes CF, Alves VP. Idosos com Síndrome de Down: como está sua condição social na sociedade?. *Rev Kairós* [Internet]. 2014 jun; [cited 2019 mar 2]; 17(2):223-37. Available from: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/21734/16011>
- Souza FA, Marques AC, Cavalli AS. A percepção dos pais quanto ao estilo de vida e o nível de bem-estar de pessoas com Síndrome de Down na cidade de Pelotas, RS. *Rev Digital* [Internet]. 2011 dec; [cited 2019 jun 2]; 16(163):1-5. Available from: <https://www.efdeportes.com/efd163/bem-estar-de-pessoas-com-sindrome-de-down.htm>
- Roll AE, Bowers BJ. Building and connecting: family strategies for developing social support networks for adults with Down syndrome. *J Fam Nurs* [Internet]. 2019 jan; 25(1):128-151. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840718823578>
- Silveira JR. capacidade funcional, atividades de vida diária, atividade física, estilo de vida e deterioração cognitiva de pessoas com Síndrome de Down maiores de 20 anos [dissertação]. Pelotas (RS): Universidade Federal de Pelotas - UFPEL; 2016.
- Pessalacia JDR, Ribeiro IKS, Rates CMP, Azevedo C, Braga PP. Experiências de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com Síndrome de Down. *R Enferm Cent O Min* [Internet]. 2015 sep/dec; [cited 2019 jun 2]; 5(3):1752-367. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1275/936>
- Silva VF, Medeiros JSS, Silva MNS, Oliveira LS, Torres RMM, Ary MLMRB. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2013; [cited 2019 jun 2]; 21(1):83-90. Available from: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/733>
- Tavares JS, Guimarães KSL, Rodrigues WFG. Mental health care of patients with Down syndrome: experience report. *Rev Enferm UFPE On line* [Internet]. 2017 may; [cited 2019 jun 2]; 11(Suppl 5):2238-41. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/23381/19025>
- Heerensperger D. Provision of coordinated care for individuals with Down syndrome: the Calgary perspective. *Down Syndr Res Pract* [Internet]. 2006 jul; 10(1):4-9. Available from: <https://library.down-syndrome.org/en-gb/research-practice/10/1/provision-coordinated-care-individuals-down-syndrome-calgary-perspective/>