

Opiniões

**LEVANTAMENTO DO
PERFIL
SOCIODEMOGRÁFICO,
NECESSIDADES E
BARREIRAS DE ACESSO
A SERVIÇOS PÚBLICOS
POR PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN
NO DISTRITO FEDERAL**

**Levantamento do perfil sociodemográfico,
necessidades e barreiras de acesso a
serviços públicos por pessoas
com síndrome de Down
no Distrito Federal**

“Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia
e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal”

Brasília-DF, setembro de 2022

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL

Ibaneis Rocha

Governador

Paco Britto

Vice-Governador

**SECRETARIA DE ESTADO DE PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E
ADMINISTRAÇÃO DO DISTRITO FEDERAL - SEPLAD**

Ney Ferraz Júnior

Secretário

**INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA
DO DISTRITO FEDERAL - IPEDF Codeplan**

Jeansley Lima

Diretor-Presidente

Sônia Gontijo Chagas Gonzaga

Diretora de Desenvolvimento Institucional

Renata Florentino de Faria Santos

Diretora de Estudos e Políticas Ambientais e Territoriais

Daienne Amaral Machado

Diretora de Estudos e Políticas Sociais

Clarissa Jahns Schlabit

Diretora de Estatística e Pesquisas Socioeconômicas

EQUIPE RESPONSÁVEL

DIRETORIA DE ESTUDOS E POLÍTICAS SOCIAIS - DIPOS/IPEDF Codeplan

- Daienne Amaral Machado - Diretora

Coordenação de Pesquisas e Estudos Qualitativos de Políticas Sociais - COPQL/DIPOS/IPEDF Codeplan

- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora

Supervisão da pesquisa

- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora

Participação na pesquisa

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora
- Francisca de Fátima de Araújo Lucena - Pesquisadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Cláudia Cristina de Aguiar Pereira - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

Redação

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

Revisão e copidesque

Eliane Menezes

Editoração Eletrônica

Maurício Suda

APRESENTAÇÃO

Este “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal” constitui um dos produtos da pesquisa desenvolvido pela Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa e Estatísticas do Distrito Federal - IPEDF Codeplan.

Os pontos de partida deste estudo foram demandas por dados sobre esses grupos no Distrito Federal oferecidas pelos deputados distritais Eduardo Pedrosa e Rodrigo Delmasso. O atendimento às duas demandas foi iniciativa do IPEDF Codeplan, com suporte da Secretaria de Estado da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal, que se prontificou a apoiar com informações que estivessem disponíveis.

O projeto teve dois eixos. O primeiro tinha como objetivos: 1) traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal; e 2) identificar suas necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos. O segundo eixo consistia em responder, com base na literatura científica disponível, a questões relevantes à gestão ou à sociedade civil. Nesse eixo, foram elaborados quatro produtos de tradução do conhecimento: duas sínteses de evidências e duas revisões rápidas. Os dois eixos buscam informar, com base em evidências científicas, a formulação e/ou o aperfeiçoamento de políticas públicas para esses públicos.

A pesquisa coletou, por intermédio de um questionário, informações sobre a realidade da população entrevistada quanto ao seu acesso a serviços públicos, para produzir conhecimento com vistas a orientar políticas públicas adequadas às demandas e necessidades das pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal.

Por se tratar de grupos com demandas e características distintas, os resultados do primeiro eixo da pesquisa estão apresentados em dois estudos. Este estudo apresenta os resultados da coleta de dados realizada na população com síndrome de Down e com os responsáveis por pessoas com essa deficiência. O estudo com os resultados da coleta de dados realizada com a população com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas e com os responsáveis por pessoas com essa doença tem estrutura semelhante à deste estudo por serem parte do mesmo projeto.

Participaram desta pesquisa diferentes associações que representam pessoas com síndrome de Down e epilepsia e síndromes epilépticas e suas famílias. Foram elas: Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (APABB/DF); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal (APAE/DF); Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down (CrisDown) do Hospital Regional da Asa Norte (HRAN); Associação DFDown; Associação Pestalozzi de Brasília e Associação Viva Além das Crises.

Essas organizações pleitearam aos deputados distritais a produção de informações sobre pessoas com síndrome de Down e epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas; apoiaram a produção dos instrumentos de coleta usados no Eixo 1, revisando as propostas, sugerindo edições, e a estruturação de perguntas que guiassem os produtos de tradução do conhecimento do Eixo 2 do projeto. A Diretoria de Estudos e Políticas Sociais agradece a

oportunidade de apoiar essas organizações por meio da produção de informações e a disponibilidade dessas em colaborar com o projeto.

Também se registra o agradecimento à Secretaria de Transporte e Mobilidade do Distrito Federal (SEMOB/DF) e à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) pelos dados disponibilizados.

Além desta apresentação e das considerações finais, o estudo está dividido em três seções mais abrangentes. A Seção 1 apresenta breve revisão de literatura sobre a síndrome de Down. A Seção 2 é dividida em duas subseções que apresentam: 1) a metodologia empregada no desenvolvimento dos instrumentos utilizados para a coleta de dados com as pessoas com síndrome de Down e seus responsáveis; 2) as escolhas metodológicas relacionadas à análise desses dados; e 3) as limitações metodológicas deste eixo do projeto. A Seção 3 traz os dados coletados durante o desenvolvimento da pesquisa e é composta por quatro subseções.

Na primeira subseção, são apresentados os resultados da pesquisa no tocante aos perfis sociodemográficos da população entrevistada. Segunda, terceira e quarta subseções contemplam, respectivamente, os resultados relativos às demandas e aos desafios experimentados por pessoas com síndrome de Down ou seus responsáveis no acesso aos serviços de saúde, à educação e ao mercado de trabalho no Distrito Federal. A quinta subseção de resultados apresenta as principais dificuldades e demandas das pessoas com síndrome de Down em relação à sua inclusão social e qualidade de vida.

A quarta e última seção apresenta considerações finais sobre a pesquisa e sobre os resultados descritos nas seções anteriores. O estudo conta, também, com apêndices sobre elementos técnicos e procedimentais empregados no desenvolvimento da pesquisa.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1. REVISÃO TEÓRICA	9
2. METODOLOGIA.....	11
2.1. Instrumentos de coleta de dados	11
2.2. Definição dos respondentes, estratégias de coleta e análise dos dados.....	12
2.3. Limitações metodológicas.....	14
3. RESULTADOS.....	16
3.1. Análise do perfil sociodemográfico das pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal acessada pela pesquisa	16
3.2. Histórico de saúde e acesso aos serviços públicos de saúde	17
3.3. Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar	21
3.4. Acesso mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho.....	25
3.5. Principais dificuldades enfrentadas por pessoas com síndrome de Down e demandas identificadas	26
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33
APÊNDICE.....	34

1. REVISÃO TEÓRICA

A síndrome de Down é uma anomalia congênita, apontada como a principal causa de deficiência intelectual na população mundial. No Brasil, nasce uma criança com síndrome de Down a cada 700 nascidos vivos, independente de etnia, gênero ou classe social (BRASIL, 2013).

Segundo o Ministério da Saúde, quando atendidas e estimuladas adequadamente, as pessoas com síndrome de Down têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social. Conhecer as demandas específicas e os desafios enfrentados pelas pessoas com síndrome de Down, de acordo com a sua localização no território do Distrito Federal, vai permitir um dimensionamento de quais ações e políticas públicas podem contribuir para o desenvolvimento das capacidades, da autonomia e da qualidade de vida dessas pessoas.

A síndrome de Down recebeu este nome por ter sido o médico John Langdon Down quem primeiro a descreveu clinicamente em 1866, embora a suspeita de sua associação com uma anormalidade cromossômica tenha sido confirmada pelo geneticista francês Jérôme Jean Louis Marie Lejeune somente em 1959 (MÉGARBANÉ *et al.*, 2009). Foi a primeira vez que uma ligação entre uma deficiência intelectual e uma alteração cromossômica foi estabelecida.

A síndrome de Down é uma condição congênita caracterizada pela presença de um par adicional do cromossomo 21, também conhecida como trissomia 21¹ (MOORE, 2008). É essa alteração genética que causa as características físicas, os problemas de saúde e de desenvolvimento intelectual associados à deficiência (LANA-ELOLA *et al.*, 2011).

As características clínicas mais comuns nas pessoas com síndrome de Down são: deficiência motora e cognitiva; olhos amendoados; rosto arredondado; hipotonia (tônus muscular reduzido); estatura baixa; boca, orelhas e mãos pequenas; e envelhecimento precoce (MARILYN, 2011; SILVA *et al.*, 2002). A deficiência também está associada a algumas comorbidades, como diabetes, hipotireoidismo, problemas relacionados à visão e à audição, além de uma maior tendência ao desenvolvimento da doença de Alzheimer (MOREIRA *et al.*, 2000; BRASIL, 2013; CÉSAR *et al.*, 2020).

Wuo (2007) e Moreira *et al.* (2000) chamam a atenção para o fato de que as possibilidades de desenvolvimento da pessoa com a síndrome não são determinadas unicamente pelas limitações impostas pela alteração genética.

Mas elementos como o contexto econômico e social no qual a pessoa está inserida; condições de acesso a profissionais e serviços de saúde preparados para atender e lidar com as especificidades das condições de saúde associadas à síndrome de Down; profissionais de ensino capacitados para estimular o aprendizado, o desenvolvimento cognitivo e a autonomia das pessoas com a síndrome são fundamentais para um aumento na qualidade e na expectativa de vida desses indivíduos.

A síndrome de Down pode ser identificada durante o pré-natal ou logo após o parto. Quanto mais precocemente for feito o diagnóstico e iniciarem as intervenções e

¹ Os seres humanos geralmente têm 46 cromossomos em cada célula, divididos em 23 pares, metade herdada do pai e metade herdada da mãe. Devido à cópia extra do cromossomo 21, as pessoas com essa condição têm, diversamente, 47 cromossomos.

acompanhamentos com profissionais especializados, maiores são a expectativa de vida, o desenvolvimento e o desempenho social das pessoas com a síndrome (BAIRD *et al.*, 1989; MARILYN, 2011; MÉGARBANÉ *et al.*, 2009).

O acompanhamento das pessoas com síndrome de Down por profissionais especializados deve ser feito durante toda a vida, de modo a atender, com atenção, às particularidades dessa população, entre elas o envelhecimento precoce, os riscos de regressão inexplicada no desenvolvimento e o impacto dos déficits de aprendizagem.

2. METODOLOGIA

O primeiro eixo do projeto teve como objetivos 1) traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal; e 2) identificar suas necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos.

Esta seção do estudo apresenta os procedimentos metodológicos adotados para a realização desse primeiro eixo do projeto. Serão descritos os instrumentos utilizados na coleta de dados e se explicará brevemente o seu processo de elaboração. Também serão apresentadas as estratégias adotadas para a definição dos respondentes da pesquisa e para a coleta e análise dos dados. Finalmente, serão discutidas as limitações metodológicas desse eixo do projeto.

2.1. Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, optou-se por dois questionários estruturados, de aplicação on-line, disparados por meio da plataforma *LimeSurvey*.² Os questionários on-line possibilitam alcançar um número maior de respondentes com custos menores, motivo pelo qual optou-se por essa modalidade de aplicação, além da previsão de que novas ondas da pandemia da Covid-19 pudessem colocar em risco a equipe de pesquisadores do IPEDF Codeplan e as/os respondentes do questionário.

Tendo em vista que a pesquisa objetivou recolher prioritariamente informações sobre as pessoas com síndrome de Down, os instrumentos formulados para os dois grupos de respondentes - pessoas com síndrome de Down e seus responsáveis - foram estruturados de maneira semelhante. As diferenças entre os instrumentos, como questões específicas para um tipo de respondente ou alternativas distintas em uma questão presente nos dois questionários, foram devidamente consideradas na análise dos dados e descritas neste estudo.

O instrumento de coleta de dados direcionado à pessoa com síndrome de Down foi estruturado em sete blocos, com quantidades variáveis de questões. O instrumento direcionado às/aos responsáveis contou com oito blocos de perguntas, um deles reservado para identificar a relação da/o respondente com a pessoa com síndrome de Down. O Quadro 1 apresenta uma síntese dos blocos e questões dos instrumentos.

A divisão do questionário em cinco grandes blocos de perguntas - além dos reservados para o termo de consentimento de participação da pesquisa e de identificação do respondente - foi pensada para proporcionar uma coleta de dados congruente aos objetivos e prioridades estabelecidas pelo projeto de pesquisa: identificar as principais demandas e dificuldades enfrentadas por pessoas com síndrome de Down no acesso aos serviços de saúde, às instituições de ensino e ao mercado de trabalho no Distrito Federal, tendo em vista o perfil sociodemográfico dessa população.

² A mensagem de abertura do questionário no *Limesurvey* e a mensagem de convite para participação na pesquisa, enviadas por *e-mail* para os/as respondentes, estão apresentadas como anexos ao final deste estudo.

Quadro 1 - Síntese dos blocos e questões dos questionários

Blocos dos Questionários	Quantidade de questões	Síntese temática do bloco de questões
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	1	Aceite do/a respondente em participar da pesquisa
Identificação do Respondente	2	Identificação da pessoa como responsável ou pessoa com síndrome de Down
Relação do respondente com a pessoa com síndrome de Down	5	Bloco exclusivo do questionário destinado aos responsáveis para identificar a relação do respondente com a pessoa com síndrome de Down
Histórico de saúde	16	Saúde da pessoa com síndrome de Down e acesso a serviços de saúde por essa pessoa
Experiência e convívio no ambiente escolar	7	Experiências da pessoa com síndrome de Down no acesso a escolas/instituições de ensino e sua escolaridade
Experiência e convívio no ambiente de trabalho	4	Experiências da pessoa com síndrome de Down no ambiente de trabalho e sua inserção no mercado de trabalho
Qualidade de vida e convívio social	3	Socialização, qualidade de vida e possíveis situações vivenciadas pela pessoa com síndrome de Down
Perfil sociodemográfico	14	Questões sobre gênero, raça, renda domiciliar, local de residência, entre outras

Fonte: Elaboração própria, 2022.

Os questionários foram elaborados a partir de revisão de literatura sobre a população com síndrome de Down e suas principais demandas, necessidades e dificuldades. A revisão forneceu importantes insumos para a especificação das questões. Na literatura cinzenta, foi identificada a pesquisa “Perfil da pessoa com deficiência em Belo Horizonte”, do Instituto Mano Down que contribuiu para a estruturação dos questionários.

Além disso, formulários utilizados pelo CrisDown para a estratificação de risco dos seus pacientes – fornecidos pela coordenação do centro à equipe de pesquisa após uma visita técnica – contribuíram para a especificação de questões do bloco sobre a saúde da pessoa com síndrome de Down e o acesso a serviços de saúde por essa população.

Antes da coleta de dados, foi realizado um pré-teste dos questionários que foram enviados para as associações que representam pessoas com síndrome de Down participantes da pesquisa. Elas avaliaram os instrumentos e enviaram contribuições e sugestões para o aprimoramento das questões. Os instrumentos foram respondidos e testados pela equipe de pesquisadoras da DIPOS/IPEDF Codeplan, pelos pesquisadores bolsistas envolvidos no projeto e por membros das associações participantes da pesquisa.

2.2. Definição dos respondentes, estratégias de coleta e análise dos dados

A definição do conjunto de respondentes foi feita por meio de uma amostragem por conveniência, baseada na lista de pessoas cadastradas em instituições e associações voltadas ao atendimento e à representação de pessoas com síndrome de Down.³

Na lista de beneficiários do Passe Livre por motivo de deficiência, disponibilizada pela Secretaria de Transporte e Mobilidade do Distrito Federal (SEMOB/DF); na lista de

³ Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (APABB); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); Associação Pestalozzi; centro de atendimento especializado CrisDown, do Hospital Regional da Asa Norte (HRAN); Subsecretaria de Planejamento em Saúde (SUPLANS/DF); Associação DFDn.

pessoas com síndrome de Down que se cadastraram para receber a vacina da Covid-19, disponibilizada pela Subsecretaria de Planejamento em Saúde (SUPLANS) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF); e em um cadastro voluntário para participação na pesquisa aberto pelo Instituto de Pesquisa e Estatística do Distrito Federal (IPEDF Codeplan).

Consistiu em uma das estratégias do levantamento alcançar tanto pessoas com síndrome de Down quanto responsáveis por pessoas com essa deficiência. Das 666 pessoas que tiveram acesso ao questionário, 405 o responderam integralmente e 261, parcialmente o instrumento. Dos questionários completos, quatro foram respondidos por pessoas com síndrome de Down. A coleta de dados foi realizada de 25 de maio a 15 de junho de 2022.

Tabela 1 - Número de respondentes por perfil

Perfil do respondente	Completos	Parciais	Total
Pessoas com Down	4 (0,99%)	8 (3,07%)	12 (1,80%)
Responsável	401 (99,01%)	253 (96,93%)	654 (98,20%)
Total	405 (60,81%)	261 (39,19%)	666 (100,00%)

Fonte: Elaboração própria, 2022

Para a análise dos dados, optou-se por agregar as respostas dos dois questionários - para pessoas com síndrome de Down e para responsáveis por pessoas com síndrome de Down -, uma vez que, como mencionado na subseção anterior, os questionários foram estruturados de forma semelhante, com foco nas informações sobre as pessoas com síndrome de Down e em suas necessidades e demandas, divergindo apenas no bloco reservado para a identificação da relação da/o responsável com a pessoa com síndrome de Down e em algumas questões adicionais no questionário direcionado às/aos responsáveis.

Ao agregar as respostas de perguntas similares dos dois questionários, obtivemos uma amostra maior para cada tópico analisado. Todas as diferenças entre os dois instrumentos foram consideradas na análise dos dados de acordo com a sua relevância.

Na análise dos dados, optou-se por não excluir os questionários parciais. Mesmo que um questionário não tenha sido completamente preenchido, as respostas dadas pelo respondente foram consideradas na elaboração deste estudo. Dessa forma, o número de respostas varia entre as subseções da apresentação dos resultados e entre as questões analisadas.

A escolha por não excluir os questionários parciais (incompletos) foi feita com o objetivo de não perder nenhuma informação fornecida pelos participantes da pesquisa e trabalhar com uma amostra maior. A Tabela 2 apresenta o número de respostas consideradas por subseção da apresentação dos resultados.

Tabela 2 - Número de respostas consideradas na análise dos dados

Subseção de resultados	Nº de respostas consideradas
Perfil sociodemográfico	410
Histórico de saúde e acesso aos serviços de saúde	538
Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar	469
Acesso ao mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho	454
Principais dificuldades e demandas identificadas	458

Fonte: Elaboração própria, 2022

Dos respondentes, 41 pessoas com síndrome de Down não residem no Distrito Federal. Como a pesquisa tem por objetivo levantar informações sobre pessoas com síndrome de Down do DF e produzir evidências que possam apoiar e subsidiar o aprimoramento e/ou o planejamento de políticas públicas voltadas para essa população do DF, optou-se por desconsiderar, na análise dos dados, os questionários de pessoas não residentes no Distrito Federal.

É importante mencionar que algumas estratégias foram adotadas para contornar problemas tipicamente enfrentados por pesquisas que utilizam questionários on-line, como a possibilidade de que o e-mail do/a respondente tenha mudado, a mensagem tenha sido direcionada para o lixo eletrônico, a pessoa tenha se esquecido de responder ou não tenha terminado de preencher o questionário por perda de interesse.

As estratégias consistiram na realização de ligações telefônicas, com reforço ao convite para responder ao questionário, e no envio de mensagens via WhatsApp, cujo conteúdo está apresentado nos Apêndices A, B e C deste estudo.

2.3. Limitações metodológicas

Por se tratar de uma pesquisa realizada por meio de questionário on-line de autopreenchimento, uma das suas limitações é um possível viés de seleção dos respondentes. A aplicação de questionários on-line pode limitar os respondentes a quem detém acesso à internet e possui as competências tecnológicas necessárias para utilizar os dispositivos (computador, telefone celular, tablet, entre outros).

Assim, não se pode descartar a hipótese de uma sobrerrepresentação de pessoas com maiores níveis de inclusão digital e escolaridade na amostra de conveniência alcançada por essa pesquisa.

Outra limitação importante é que a amostra alcançada não é representativa da população com síndrome de Down residente no Distrito Federal por não existir uma estimativa do número de pessoas com síndrome de Down vivendo no Distrito Federal.

Os dados obtidos com as associações de apoio/representação das pessoas com síndrome de Down se referem apenas às pessoas cadastradas nessas instituições. Os obtidos com a SEMOB e com a SES/DF são, respectivamente, das pessoas com síndrome de Down que são beneficiárias do Passe Livre e que se cadastraram para receber a vacina da Covid-19 em 2021. Ou seja, esses dados representam apenas uma parcela das pessoas com síndrome de Down residentes no DF, pois aquelas que não estão em nenhuma das listas obtidas não podem ser contabilizadas.

Além disso, a SES/DF não informou se possui dados administrativos sobre o número de pessoas com síndrome de Down atendidas pelos serviços gerenciados por ela.

Segundo a Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios (PDAD) 2021, conduzida pela Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan), atual IPEDF Codeplan, 0,3% da população do DF tem algum tipo de deficiência mental ou intelectual. No entanto não é possível saber, por meio da PDAD, qual o tipo de deficiência essas pessoas possuem, o que, conseqüentemente, não se permite obter uma estimativa do número de pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal. Dessa forma, por não ser possível saber o tamanho do universo (número total de pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal), a amostra de conveniência construída nesta pesquisa não representa estatisticamente essa população.

Isso quer dizer que os resultados desse eixo da pesquisa dizem respeito apenas às pessoas que responderam aos questionários e não podem ser generalizados para o universo de pessoas com síndrome de Down residentes no Distrito Federal.

3. RESULTADOS

3.1. Análise do perfil sociodemográfico das pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal acessada pela pesquisa

O objetivo dos questionários aplicados, apesar do recorte para os diferentes perfis – pessoa com síndrome de Down e responsável por pessoa com síndrome de Down –, foi o de recolher, prioritariamente, informações sobre as pessoas com síndrome de Down residentes no Distrito Federal. Dessa maneira, as questões relacionadas ao perfil sociodemográfico no questionário aplicado aos/às responsáveis foram elaboradas de modo a recolher informações sobre as pessoas com síndrome de Down e não sobre os/as responsáveis, permitindo que as respostas fossem agregadas para a análise de dados.

A faixa etária das pessoas com síndrome de Down variou de zero a 57 anos, com uma média de oito anos. Como a maior parte dos respondentes da pesquisa foi de responsáveis por pessoas com síndrome de Down conforme apresentado na Tabela 1, as pessoas com síndrome de Down são, em sua maioria, crianças e jovens (77% das pessoas com síndrome de Down sobre as quais as respostas da pesquisa tratam até 18 anos).

Essa concentração nas faixas etárias mais jovens puxou a média de idade das pessoas com síndrome de Down para baixo. Foi possível observar uma maior quantidade de mulheres cisgênero (49,18%) e de pessoas brancas (60,94%) entre as pessoas com síndrome de Down.

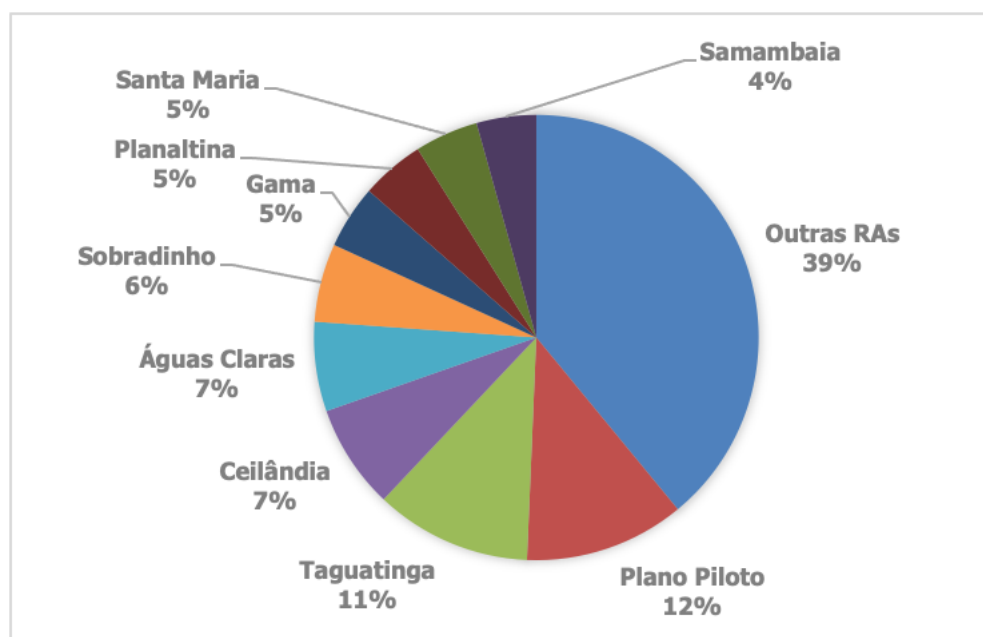
Tabela 3 - Renda mensal do domicílio da pessoa com síndrome de Down

Renda	%	N
Até dois salários mínimos	37,56%	154
De cinco a dez salários mínimos	20,49%	84
De dois a cinco salários mínimos	18,05%	74
Mais de dez salários mínimos	17,80%	73
Não sabe/ não respondeu	6,10%	25

Fonte: Elaboração própria, 2022

Houve uma concentração de respondentes residentes no Plano Piloto (11,65%) e em Taguatinga (11,38%) e cuja renda domiciliar mensal não ultrapassa dois salários mínimos (37,56%) conforme mostram a Tabela 3 e a Figura 1.

Figura 1 - Região Administrativa de residência da pessoa síndrome de Down

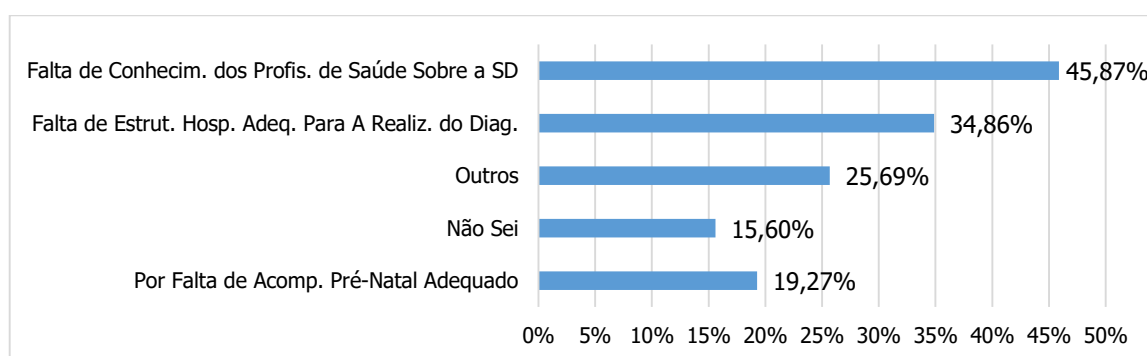


Fonte: Elaboração própria, 2022

3.2. Histórico de saúde e acesso aos serviços públicos de saúde

A maior parte das/dos responsáveis (79%) afirmou que o diagnóstico da pessoa com síndrome de Down foi feito somente após o parto, enquanto 18,77% afirmaram que o diagnóstico foi feito ainda durante a gravidez. Além disso, 20,26% dos respondentes disseram ter enfrentado dificuldades na obtenção do diagnóstico.⁴ Dos que informaram ter tido dificuldade para obter o diagnóstico (n=109), 45,87% apontaram a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a síndrome de Down como uma das dificuldades enfrentadas; 34,86% citaram a falta de estrutura hospitalar adequada; e 19,27% apontaram a falta de acompanhamento pré-natal adequado como pode ser observado na Figura 2.

Figura 2 - Dificuldades para a obtenção do diagnóstico

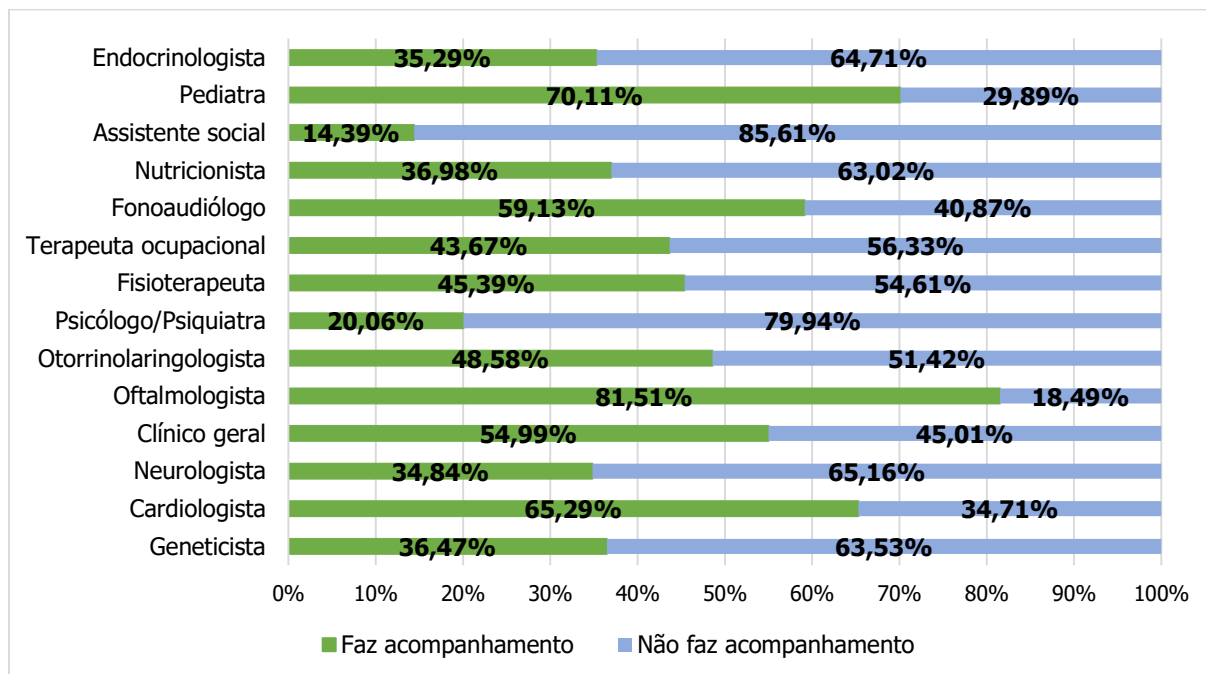


Fonte: Elaboração própria, 2022

⁴ As questões referentes ao diagnóstico da síndrome de Down fizeram parte apenas do questionário elaborado para as/os responsáveis por pessoa com síndrome de Down, uma vez que se entende que eles podem ter mais informações sobre o processo de diagnóstico (por terem acompanhado e/ou participado) e, com isso, responder às perguntas com mais segurança. Essas questões tiveram 538 respostas que foram consideradas para o cálculo dos percentuais apresentados.

As pessoas com síndrome de Down sobre as quais a pesquisa inquiriu fazem acompanhamento regular com uma diversidade de especialidades em saúde por motivos relacionados à deficiência, e as mais frequentes: cardiologia (65,29%), clínica geral (56,9%), oftalmologia (81,21%), pediatria (70,11%) e fonoaudiologia (59,02%).⁵

Figura 3 - Especialidades em saúde acessadas por pessoas com síndrome de Down



Fonte: Elaboração própria, 2022

Em relação ao local em que os atendimentos de saúde são realizados, a maioria dos respondentes afirmou realizar a maior parte dos atendimentos no Plano Piloto (59,48%), apesar de somente 12% das pessoas com síndrome de Down residirem nessa Região Administrativa como mostra a Figura 1. Isso sugere uma concentração de serviços especializados de saúde no Plano Piloto e a necessidade de descentralização desses serviços e atendimento para outras Regiões Administrativas do Distrito Federal conforme a Tabela 4.

Tabela 4 - Atendimentos em saúde por Região Administrativa

Região Administrativa	N	%
Plano Piloto	59,48%	298
Taguatinga	11,78%	59
Águas Claras	5,39%	27
Sobradinho	3,39%	17
Ceilândia	2,79%	14
Outras RAs	17,17%	86

Fonte: Elaboração própria, 2022

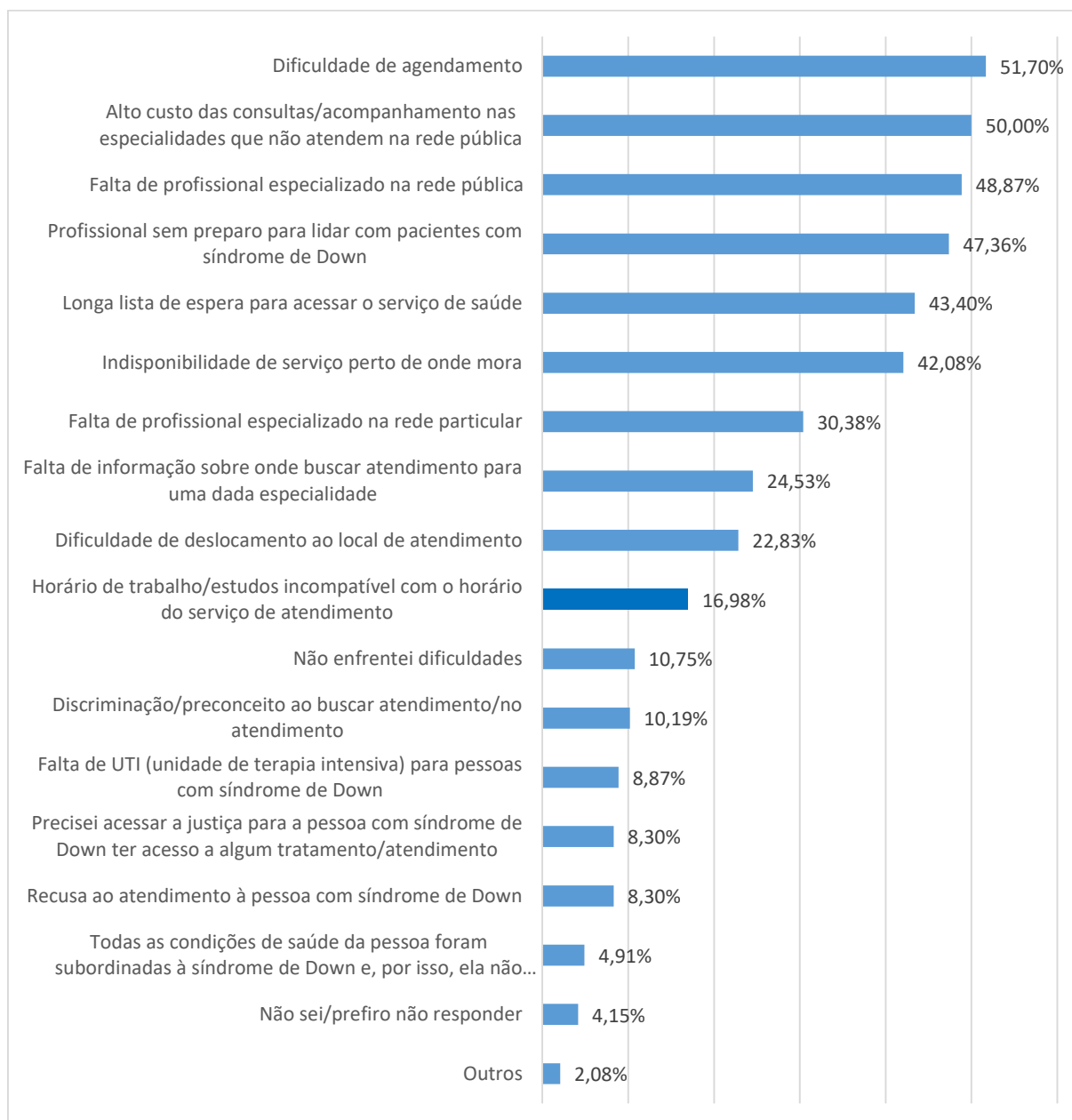
Além da dificuldade de agendamento (51,70%), os/as respondentes apontaram como principais adversidades no acesso aos serviços de saúde: o alto custo dos acompanhamentos/consultas nas especialidades que não atendem na rede pública (50%);

⁵ Na análise das questões sobre o acompanhamento da pessoa com síndrome de Down por profissionais na área da saúde, foram consideradas 533 respostas.

falta de profissional especializado na rede pública (48,87%); e a falta de preparo dos profissionais de saúde para atender pacientes com síndrome de Down (47,36%).

A Figura 4 traz o percentual de respondentes que indicou ter enfrentado essas e outras dificuldades no acesso aos serviços de saúde no Distrito Federal.

Figura 4 - Dificuldades enfrentadas por pessoas com síndrome de Down ao acessar os serviços de atendimento na área da saúde



Fonte: Elaboração própria, 2022

Chama a atenção o fato de que a procura regular por atendimentos de saúde para pessoas com síndrome de Down tem uma distribuição equilibrada entre serviços públicos e privados de saúde, ainda que a maior concentração de respondentes tenha uma renda domiciliar de até cinco salários mínimos e que os custos dos acompanhamentos médicos por meio dos serviços privados de saúde tenham sido um dos principais problemas identificados pelos/as respondentes no tocante ao acesso à saúde no Distrito Federal.

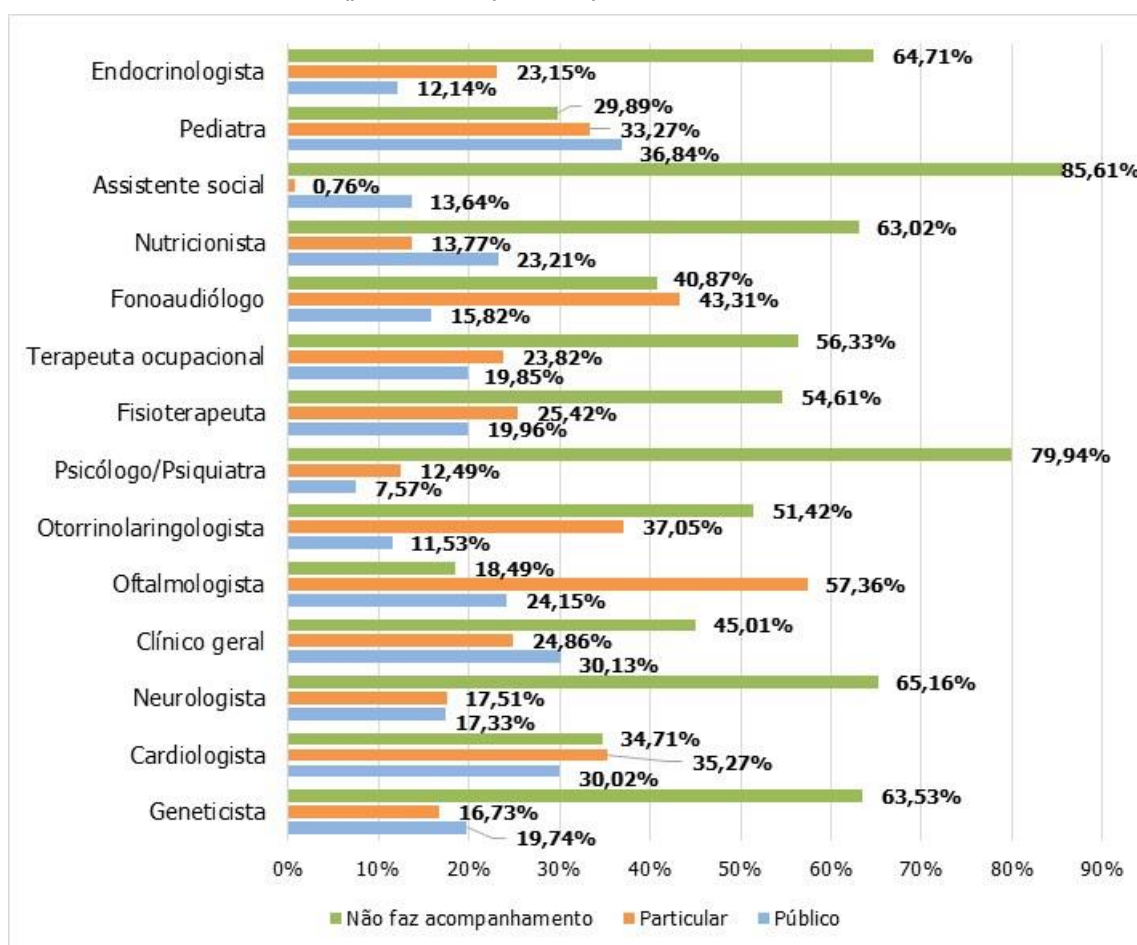
Conforme mostra a Figura 4, 50% dos respondentes apontaram o alto custo das consultas/acompanhamentos nas especialidades que não atendem na rede pública como uma dificuldade para o acesso da pessoa com síndrome de Down aos serviços de saúde.

É válido destacar que fonoaudiólogo, otorrinolaringologista e oftalmologista são as especialidades em que o acompanhamento é feito primordialmente com profissionais particulares. A Figura 5 mostra como se dá o acompanhamento das pessoas com síndrome de Down pelos especialistas em saúde (se fazem acompanhamento no serviço público, particular ou se não fazem acompanhamento) abordados pelos questionários.

Considerando os maiores problemas identificados pelos respondentes nos serviços de saúde do Distrito Federal, é possível inferir que, para as pessoas entrevistadas, a grande procura pelos serviços privados de saúde se dá por uma insuficiência dos serviços públicos em oferecer os atendimentos com a regularidade necessária: pela falta de preparo dos profissionais de saúde e pela concentração dos serviços de saúde no Plano Piloto.

Outro resultado importante é que metade das pessoas com síndrome de Down sobre as quais a pesquisa inquiriu possui alguma outra deficiência, e uma parcela significativa apontou a existência de outras condições de saúde relacionadas à síndrome, como doenças cardíacas, doenças da tireoide, alterações dentárias e hipotonia (diminuição do tônus muscular).

Figura 5 - Serviços de saúde acessados por pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal, por forma de acesso (públicos ou privados)



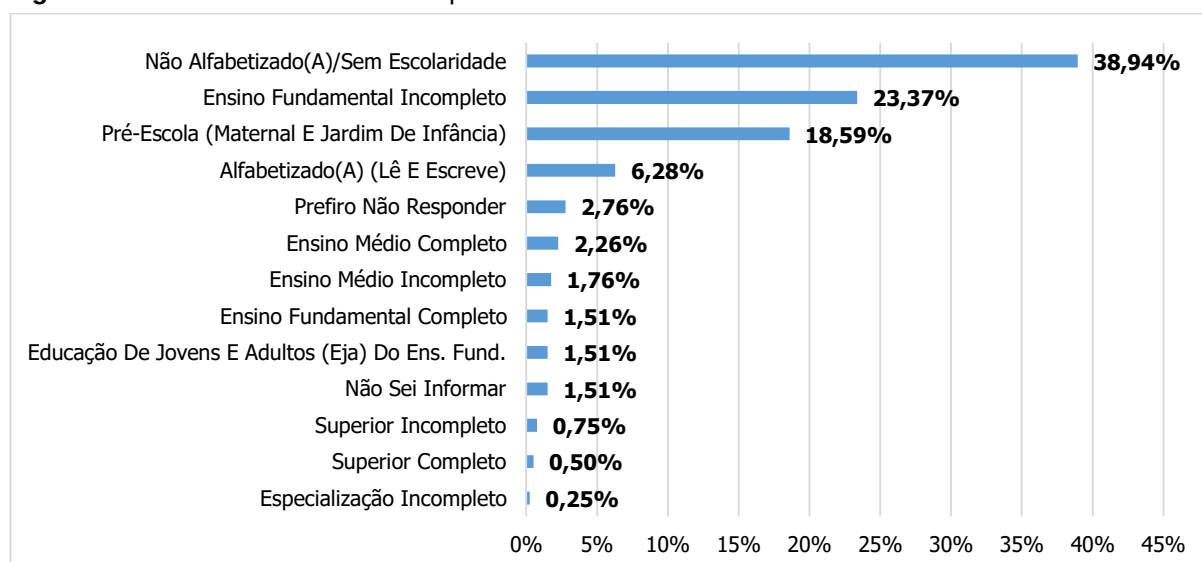
Fonte: Elaboração própria, 2022

3.3. Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar

Do total de respondentes dos questionários, 469 chegaram ao bloco de perguntas relacionadas ao acesso à educação e experiências no ambiente escolar. Desses, 66,74% afirmaram que a pessoa com síndrome de Down está matriculada em escola ou instituição de ensino, 11,08% disseram que a pessoa com síndrome de Down não está estudando, mas já frequentou escola ou instituição de ensino, 17,70%, a pessoa com síndrome de Down ainda não está em idade escolar e 3,20%, a pessoa com a síndrome nunca estudou.

Das pessoas com síndrome de Down que estão matriculadas em alguma instituição de ensino ou que já estiveram,⁶ 77,26% frequentam ou frequentaram escolas e instituições de ensino públicas, enquanto 22,74% frequentam ou frequentaram escolas e instituições de ensino particulares. Em relação à modalidade de ensino, a maioria das pessoas com síndrome de Down frequenta ou frequentou o ensino regular (69,86%), mas uma parcela importante apontou frequentar ou ter frequentado o ensino especial (27,67%).

Figura 6 - Nível de escolaridade das pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal



Fonte: Elaboração própria, 2022

Quanto à escolaridade, a maioria das pessoas com síndrome de Down possui, no máximo, ensino fundamental incompleto (mais de 76% dos/as respondentes). Apesar de os dados apontarem para uma média de idade de oito anos⁷ entre as pessoas com síndrome de Down sobre as quais trata esse eixo da pesquisa, é importante observar que existe uma grande concentração de pessoas sem escolaridade/sem alfabetização acima dos sete anos e que há um descompasso entre a idade das pessoas com síndrome de Down e a fase do ciclo escolar na qual se encontram. A Tabela 5 traz a síntese desses dados.

Dos respondentes que chegaram ao bloco sobre educação e experiências no ambiente escolar, conforme mencionado previamente, 14,28% informaram que a pessoa com síndrome de Down não está estudando ou nunca estudou, o que corresponde a 67 respondentes.

⁶ O número de pessoas com síndrome de Down, na pesquisa, que frequenta ou frequentou escola ou instituição de ensino é 365.

⁷ A partir das informações fornecidas pelos responsáveis por pessoas com síndrome de Down menores de 18 anos.

Tabela 5 - Nível de escolaridade por faixa etária das pessoas com síndrome de Down no DF

Escolaridade x faixa etária	0 a 6 anos	7 a 10 anos	11 a 14 anos	15 a 17 anos	18 a 39 anos	40 a 59 anos
Não Alfabetizado/Sem Escolaridade	83	11	7	8	29	17
Não Sei Informar	2	2	0	0	1	1
Alfabetizado(a) (Lê e Escreve)	1	0	5	4	10	5
Edu. de Jovens e Adultos do Ens. Fund.	0	0	0	4	2	0
Ensino Fundamental Completo	0	0	0	0	6	0
Ensino Fundamental Incompleto	8	36	23	12	14	0
Ensino Médio Completo	0	0	0	0	7	2
Ensino Médio Incompleto	0	0	0	2	5	0
Especialização Incompleto	0	0	0	0	1	0
Pré-Escola	62	8	0	1	2	1
Prefiro Não Responder	8	1	1	1	0	0
Superior Completo	0	0	0	0	2	0
Superior Incompleto	0	0	0	0	3	0

Fonte: Elaboração própria, 2022

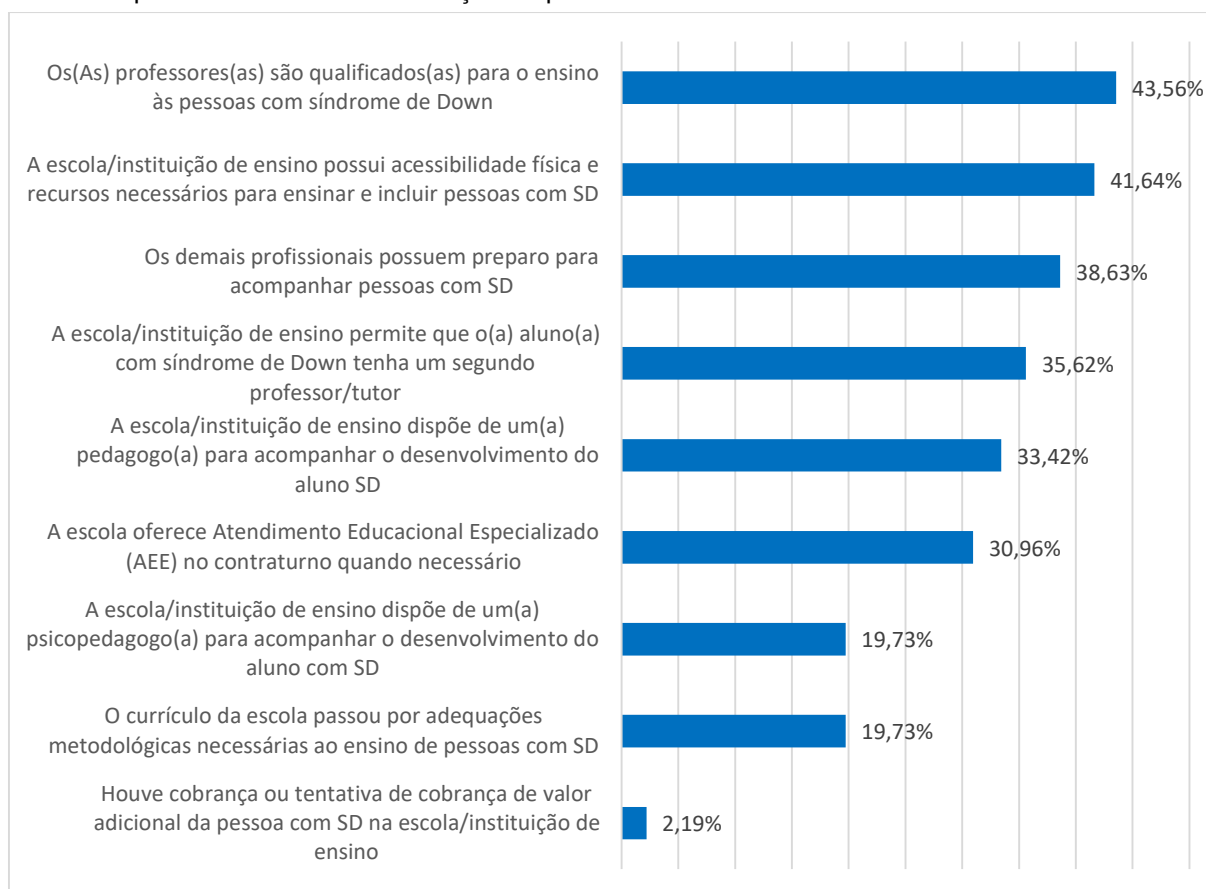
Para esses respondentes, entre os principais motivos para a pessoa com síndrome de Down não estar estudando ou nunca ter estudado estão a falta de autonomia da pessoa com síndrome de Down, a falta de profissionais qualificados ou tutores de ensino para acompanhar estudantes com a deficiência, a negativa das instituições quando os/as responsáveis tentaram matricular a pessoa com a síndrome e a dificuldade de encontrar vagas em escolas regulares.

Dos 365 respondentes que afirmaram que a pessoa com síndrome de Down está frequentando ou já frequentou escola ou instituição de ensino, 43,56% responderam que os professores estão ou estavam preparados/as para ensinar pessoas com síndrome de Down, enquanto 38,63%, que os demais profissionais escolares (professores, diretores, auxiliares pedagógicos, entre outros) possuem/possuíam preparo para acompanhar os estudantes com síndrome de Down.

Com relação à instituição, 33,42% disseram que a instituição de ensino conta/contava com pedagogo para acompanhar o desenvolvimento do/a aluno/a com a deficiência; 35,62% dos/as respondentes afirmaram que a instituição de ensino permite/permitia que a pessoa com síndrome de Down tenha um segundo professor/tutor; 30,96% responderam que a instituição de ensino conta/contava com Atendimento Educacional Especializado (AEE) para acompanhar o desenvolvimento do/a aluno/a com a deficiência; e 41,64% das pessoas afirmaram, ainda, que a instituição de ensino possui/possuía acessibilidade física e recursos necessários para ensinar e incluir pessoas com síndrome de Down.

A questão à qual a Figura 7 faz referência teve como objetivo aferir a estrutura escolar e o preparo dos profissionais escolares para o acolhimento e a formação de pessoas com síndrome de Down.

Figura 7 - Respostas às afirmações sobre a estrutura escolar e o preparo dos profissionais escolares para o acolhimento e formação de pessoas com síndrome de Down



Fonte: Elaboração própria, 2022

É relevante o fato de que nenhuma das afirmações apresentadas tenha sido identificada por mais de 44% dos/as respondentes e que 15,62% tenham respondido que nenhuma das afirmações apresentadas se aplica para o contexto escolar da pessoa com síndrome de Down sob a sua responsabilidade.

Também chama a atenção o fato de que apenas 20% dos/as respondentes afirmaram que o currículo da escola passou por alterações metodológicas necessárias para ensinar e incluir pessoas com síndrome de Down, revelando o preparo insuficiente das instituições escolares do Distrito Federal para acolher e oferecer o processo formativo adequado a essas pessoas.

Reforçando tal diagnóstico, os dados mostram que as pessoas com síndrome de Down sobre as quais trata a pesquisa têm/tiveram dificuldades de acompanhar as atividades desenvolvidas no ambiente escolar e que têm/tiveram baixo rendimento acadêmico por questões relacionadas à deficiência como é mostrado na Tabela 6.

Ainda que um dos maiores problemas elencados pela literatura especializada seja o estigma atrelado à síndrome de Down (SAAD, 2003; WUO, 2007), as questões relacionadas ao *bullying* e à discriminação nas escolas foram as que mais contaram com a discordância total dos/as respondentes.

Tabela 6 - Respostas às afirmações sobre experiências no ambiente escolar por pessoas com síndrome de Down

Dificuldade para acompanhar as aulas/atividades propostas na escola	
Respostas	%
Concorda parcialmente	35,07%
Concorda totalmente	44,93%
Discorda pouco	4,66%
Discorda totalmente	9,04%
Não concorda, nem discorda	6,30%
Participa/participava das atividades desenvolvidas no contexto escolar	
Respostas	%
Concorda parcialmente	29,04%
Concorda totalmente	60,27%
Discorda pouco	3,29%
Discorda totalmente	3,56%
Não concorda, nem discorda	3,84%
Percebeu falta de paciência dos prof./, sentiu-se isolada dos colegas/ discriminação em relação aos colegas/ sofreu bullying	
Respostas	%
Concorda parcialmente	16,23%
Concorda totalmente	10,41%
Discorda pouco	11,03%
Discorda totalmente	40,21%
Não concorda, nem discorda	22,12%
É (foi) acolhida pela equipe de profissionais/Sente-se (sentiu-se) segura na escola	
Respostas	%
Concorda parcialmente	22,60%
Concorda totalmente	67,26%
Discorda pouco	1,64%
Discorda totalmente	2,60%
Não concorda, nem discorda	5,89%
Convívio com colegas contribui para a autoestima e o desenvolvimento emocional, cognitivo e para a socialização e a autonomia	
Respostas	%
Concorda parcialmente	18,63%
Concorda totalmente	73,01%
Discorda pouco	1,64%
Discorda totalmente	1,64%
Não concorda, nem discorda	5,07%

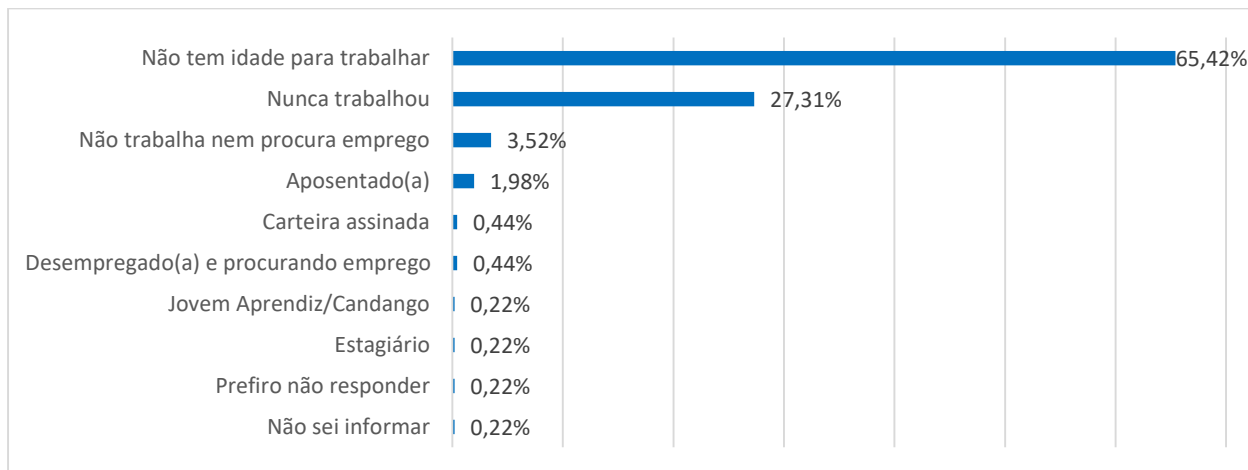
Fonte: Elaboração própria, 2022

O problema identificado nas instituições de ensino parece ser, de acordo com as respostas dos/as entrevistados/as, mais relacionado à falta de preparo e estrutura escolar para o atendimento adequado a pessoas com síndrome de Down do que a problemas relacionados ao acolhimento dessas pessoas pelos profissionais escolares ou pelos colegas.

3.4. Acesso mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho

Do total de respondentes dos questionários, 454 chegaram ao bloco de perguntas relacionadas ao acesso ao mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho. Dada a faixa etária do público alcançado pela pesquisa, a maior parte dos/as respondentes (65,42%) afirmou que a pessoa com síndrome de Down não possui idade para trabalhar. Apenas quatro afirmaram que a pessoa com síndrome de Down trabalha atualmente, enquanto 27,31% disseram que a pessoa com a síndrome nunca trabalhou.

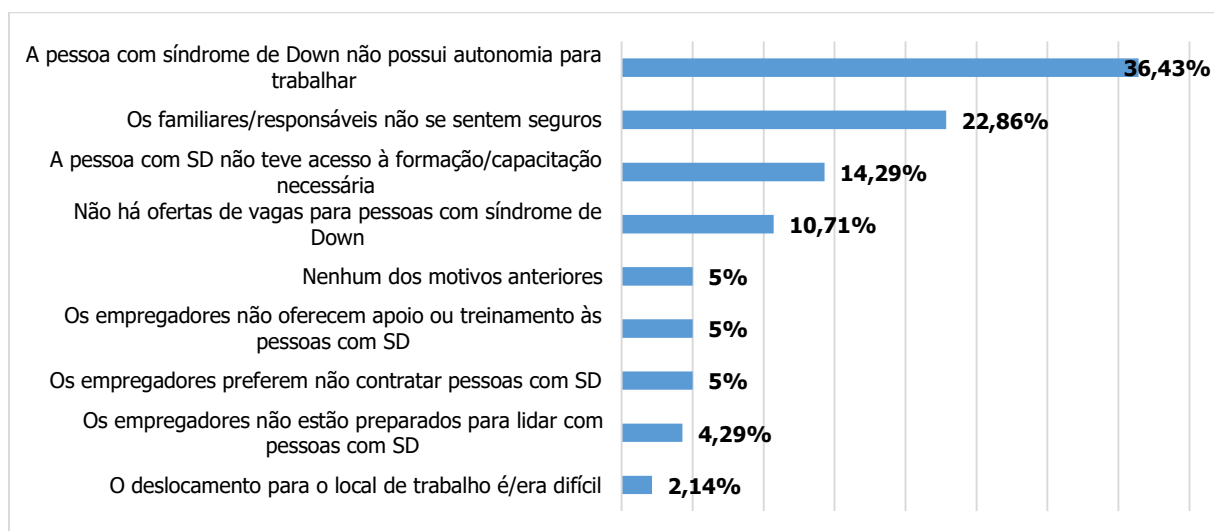
Figura 8 - Respostas à pergunta “a pessoa com síndrome de Down trabalha atualmente?”



Fonte: Elaboração própria, 2022

O principal motivo elencado pelas pessoas respondentes para a baixa inserção das pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho foi a falta de autonomia para trabalhar (36,43%), seguido da insegurança dos/as responsáveis em permitir que elas trabalhem (22,86%), da falta de capacitação da pessoa com síndrome para trabalhar (14,29%) e da falta de oferta de vagas de trabalho para essas pessoas (10,71%).

Figura 9 - Respostas à pergunta “por quais motivos a pessoa com síndrome de Down não trabalha/nunca trabalhou?”



Fonte: Elaboração própria, 2022

Dos/as 454 respondentes do bloco de trabalho, apenas quatro afirmaram que a pessoa com síndrome de Down sob sua responsabilidade está trabalhando atualmente; nove que a pessoa está aposentada e duas que a pessoa está desempregada, mas procurando emprego.

Os resultados recolhidos nas questões seguintes, que buscaram aferir a experiência das pessoas com síndrome de Down no ambiente de trabalho, reafirmaram a importância de se investir no acompanhamento precoce e integrado dessas pessoas, de modo a proporcionar sua inserção social de forma ampla, inclusive no mercado de trabalho.

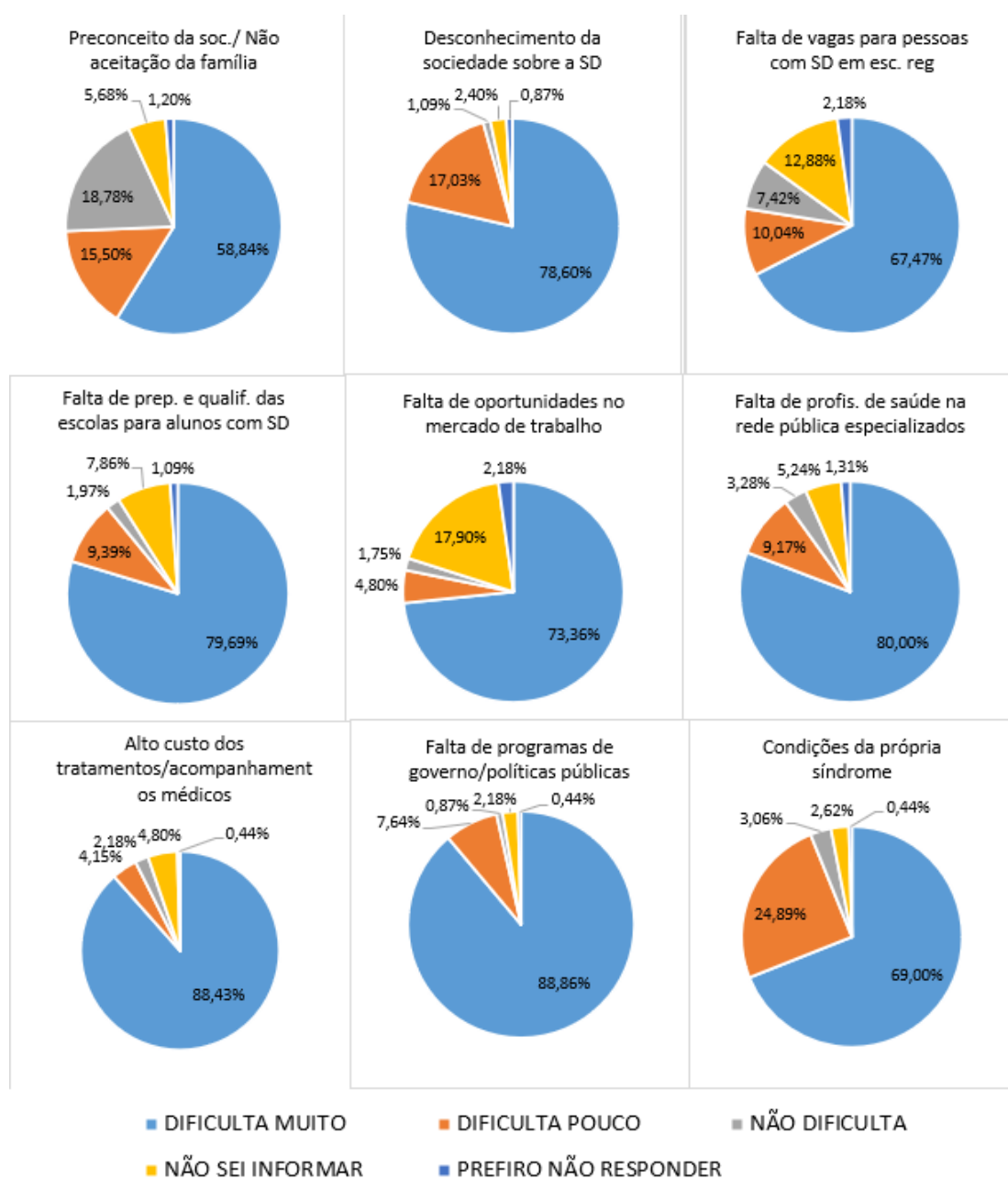
3.5. Principais dificuldades enfrentadas por pessoas com síndrome de Down e demandas identificadas

A pesquisa buscou aferir as principais dificuldades enfrentadas por pessoas com síndrome de Down residentes no Distrito Federal e quais as suas principais demandas. Do total, 458 respondentes chegaram ao bloco do questionário sobre a qualidade de vida e o convívio social da pessoa com síndrome de Down.

Segundo as respostas, a falta de programas governamentais e políticas públicas voltadas para pessoas com síndrome de Down sobressaiu como o principal dificultador da inclusão dessas pessoas no Distrito Federal e da melhoria de sua qualidade de vida, tendo 88,86% afirmado que dificulta muito, enquanto 7,64%, que dificulta pouco.

Além dessa questão, como evidencia a Figura 10, os seguintes elementos foram elencados pelas pessoas respondentes como empecilhos para a inclusão social e para a melhor qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal: o alto custo dos acompanhamentos médicos e tratamentos (88,43% responderam que dificulta muito, 4,15%, dificulta pouco); falta de oportunidades para pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho (76,36%, dificulta muito; 4,8%, dificulta pouco); a falta de informação/desconhecimento da sociedade sobre a síndrome de Down (78,6%, dificulta muito; 17,03%, dificulta pouco); falta de profissionais especializados para diagnosticar a deficiência e orientar adequadamente as pessoas com síndrome de Down (80%, dificulta muito; 9,17%, dificulta pouco); falta de preparo e de qualificação das escolas para receber alunos com síndrome de Down (79,69%, dificulta muito; 9,39%, dificulta pouco); e o preconceito/discriminação da sociedade (68,34%, dificulta muito; 18,78%, dificulta pouco).

Figura 10 - Respostas às afirmações sobre dificuldades à inclusão enfrentadas por pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal



Fonte: Elaboração própria, 2022

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este eixo do “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal” teve como objetivos prioritários de investigação: 1) traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal; e 2) identificar suas necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia.

Este estudo reuniu informações sobre a realidade de pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal no acesso aos serviços de saúde, às instituições de ensino e ao mercado de trabalho, além de questões relacionadas à sua inclusão social e qualidade de vida.

Para cada 700 nascimentos no Brasil, nasce, pelo menos, uma criança com síndrome de Down, que consiste na causa mais frequente de deficiência intelectual nos seres humanos (MÉGARBANÉ *et al.*, 2009; SILVA *et al.*, 2006).

Segundo o Censo Demográfico de 2010 (IBGE, 2012), 1,4% da população brasileira possuía alguma deficiência mental ou intelectual naquele ano. Por meio do Censo, no entanto, não é possível saber quantas dessas pessoas têm síndrome de Down no país, pois a pesquisa não pergunta qual a causa associada à deficiência mental/intelectual.

A última edição da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), realizada em 2019, estimou que, na população do país com dois anos ou mais de idade, 1,2% (ou 2,5 milhões de pessoas) tinha deficiência mental ou intelectual (IBGE, 2021). Porém a pesquisa não aborda qual o tipo de deficiência e não permite que se obtenha uma estimativa da população com síndrome de Down no Brasil.

Para o Distrito Federal, os dados mais recentes sobre as pessoas com deficiência são da Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios (PDAD) de 2021. De acordo com a pesquisa, 8.204 pessoas possuem alguma deficiência mental ou intelectual, o que corresponde a 0,3% da população do Distrito Federal. Assim como as pesquisas de âmbito nacional mencionadas previamente, a PDAD não permite estimar o número de pessoas com síndrome de Down nessa população.

Não existe, portanto, uma estatística oficial sobre o número de pessoas com síndrome de Down no Brasil e no Distrito Federal. Dados sobre essa população são escassos e, além de não ser possível mensurar o contingente de pessoas com síndrome de Down, sabe-se pouco sobre suas características e necessidades e as de suas famílias.

Nesse contexto, este eixo da pesquisa propôs-se a levantar informações sobre pessoas com síndrome de Down residentes no Distrito Federal. Especificamente, buscou conhecer seu perfil sociodemográfico, compreender suas experiências em diferentes espaços e suas demandas. Considerando a extensão dos efeitos da síndrome sobre a qualidade de vida das pessoas que a possuem, é de suma importância conhecer e incluir as demandas desse grupo no processo de elaboração das políticas públicas distritais.

Neste eixo da pesquisa, 666 pessoas tiveram acesso aos questionários aplicados. Dessas, 405 responderam integralmente, mas os incompletos também foram considerados nos resultados, de forma que o número de respondentes variou segundo os blocos do

questionário. Destaca-se que esses resultados se referem apenas às pessoas com síndrome de Down sobre as quais a pesquisa inquiriu e não podem ser generalizados para toda a população com síndrome de Down residente no Distrito Federal, uma vez que a amostra alcançada não é estatisticamente representativa dessa população.

Para os respondentes, as principais dificuldades e demandas das pessoas com síndrome de Down quanto ao acesso aos serviços de saúde no Distrito Federal são: dificuldade de agendamento dos serviços; alto custo das consultas com especialidades que não atendem na rede pública; falta de profissionais especializados na rede pública; despreparo dos profissionais para atender pessoas com síndrome de Down; indisponibilidade dos serviços perto de onde moram e longas filas de espera para conseguir atendimento.

Considerando que o alto custo dos atendimentos em especialidades médicas que não atendem na rede pública e a falta de profissionais especializados na rede pública de saúde foram dificuldades predominantes nas respostas recolhidas, a significativa quantidade de respondentes que acessaram os serviços privados de saúde indica uma insuficiência da rede pública em atender adequadamente a essa demanda.

No Distrito Federal, o Centro de Referência Interdisciplinar em síndrome de Down (CrisDown) atende cerca de 2.000 pacientes com a síndrome, em todos os ciclos da vida. O centro, que é referência no atendimento às pessoas com síndrome de Down no DF e no Centro-Oeste, iniciou suas atividades em 2013 e funciona no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN). No CrisDown, os pacientes são acompanhados por diversos profissionais (pediatra, hebiatra, cardiopediatra, neuropediatra, nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre outros) e realizam atividades de estimulação precoce e para o desenvolvimento de habilidades sensoriais.

Os dados levantados por meio dos questionários apontam, no entanto, que a centralização da oferta de serviços de saúde no Plano Piloto, onde está localizado o CrisDown, constitui um importante obstáculo para as pessoas com síndrome de Down entrevistadas; indica a necessidade de oferta de serviços e especialidades de saúde demandadas pela população com síndrome de Down em diferentes regiões administrativas.

É fundamental que todas as regionais de saúde do DF tenham profissionais capacitados para o atendimento às pessoas com síndrome de Down, de forma que suas demandas possam ser atendidas pela saúde pública e que elas não precisem se deslocar para o Plano Piloto ou para regiões administrativas distantes de onde moram para realizar consultas e atendimentos. Nesse sentido, tornam-se necessárias políticas de capacitação dos profissionais de saúde da rede pública do DF para atender adequadamente a população com síndrome de Down.

A inserção no mercado de trabalho, área relevante na vida adulta, é praticamente inexistente para as pessoas com síndrome de Down alcançadas pela pesquisa. Mesmo que a maior parte das pessoas com síndrome de Down que respondeu aos questionários ainda não tenha idade para trabalhar, a reduzida participação no mercado de trabalho identificada por meio dos dados levantados está em linha com resultados de pesquisas que aferiram o nível de ocupação das pessoas com deficiência no Brasil e no Distrito Federal.

De acordo com a PNS, em 2019, o nível de ocupação das pessoas de 14 anos ou mais com deficiência no Brasil foi de 25,4%, enquanto na população geral foi de 57%. Para as pessoas com deficiência mental – grupo no qual estão as pessoas com síndrome de Down –, a situação era ainda mais desvantajosa: apenas 4,7% das pessoas acima de 14 anos estavam ocupadas.

No Distrito Federal, o percentual de pessoas com deficiência inseridas no mercado de trabalho é bastante próximo do encontrado para o Brasil. Segundo a PDAD 2021, 24,5% das pessoas com deficiência acima de 14 anos estão empregadas.⁸

Segundo os respondentes deste eixo da pesquisa, os principais motivos para a reduzida participação das pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho consistem na falta de autonomia das pessoas com a deficiência para trabalhar e na falta da capacitação necessária. A exclusão desse público do mercado de trabalho indica que os serviços de saúde e do sistema de ensino não têm sido suficientes na promoção do desenvolvimento físico, cognitivo e da autonomia das pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal.

A devida adaptação do currículo escolar e das metodologias de ensino empregadas nas instituições de ensino mostrou-se, a partir das respostas recolhidas, insuficiente, fator que reforça a necessidade de preparar os profissionais escolares para o acompanhamento de pessoas com síndrome de Down e para a essencial garantia de acessibilidade nas instituições de ensino.

As crianças com síndrome de Down no Distrito Federal contam com o Programa de Educação Precoce (PEP), que consiste em um conjunto de ações educacionais voltadas para crianças de zero a três anos e 11 meses e 29 dias que apresentem atraso no desenvolvimento, se encontrem em situações de risco, de prematuridade, com diagnóstico de deficiências ou com potencial de precocidade para altas habilidades/superdotação.

O objetivo do programa é acolher e estimular as crianças para que, depois, sejam incluídas no ensino regular. Segundo a Secretaria de Educação do Distrito Federal (SES/DF), 20 unidades escolares, distribuídas nas 14 Coordenações Regionais de Ensino (CREs), realizam esse serviço.

O estímulo precoce é fundamental para o desenvolvimento das crianças com síndrome de Down. Por isso, é importante avaliar o PEP e compreender como o programa impacta o desenvolvimento das crianças com síndrome de Down que são atendidas por ele, entender se elas apresentam trajetórias diferentes daquelas que não participam, se têm maiores chances de entrar e ter continuidade no ensino regular, entre outras experiências de vida.

Em relação à educação das pessoas com síndrome de Down, é fundamental, ainda, que as escolas realizem as modificações e ajustes necessários no ambiente, na comunicação e nas metodologias de ensino para que as pessoas com síndrome de Down possam exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os seus direitos.

Assim, é importante que os profissionais estejam capacitados para realizar adaptações nos currículos e que as escolas possam contar com a estrutura necessária, como salas e recursos específicos, para que o aluno com síndrome de Down possa receber o reforço do conteúdo quando necessário.

Sobre a participação no mercado de trabalho, ainda que o problema pareça ser preliminar ao acesso ao mercado, isto é, na falta do provimento das condições necessárias para o acesso de pessoas com síndrome de Down às ocupações, ressalta-se que a ausência de vagas ofertadas para esse grupo e o despreparo dos ambientes de trabalho

⁸ Não foi possível calcular o percentual de pessoas com deficiência mental/intelectual empregadas no DF por meio da PDAD 2021, pois a amostra foi insuficiente.

para receber pessoas com a deficiência, na opinião das pessoas respondentes deste eixo da pesquisa, também são relevantes barreiras a serem superadas.

A Lei nº 8.213, de 1991, conhecida como Lei de Cotas, estabelece que empresas com 100 empregados ou mais devam preencher uma parcela de seus cargos com pessoas com deficiência.

Porém, mesmo com a reserva legal de cargos, os resultados desta pesquisa e os demais dados sobre o nível de ocupação de pessoas com deficiência mental/intelectual no Brasil mostram que as políticas de inclusão têm falhado principalmente com esse grupo, no qual estão as pessoas com síndrome de Down, uma vez que os empregadores optam por preencher as cotas com pessoas com outros tipos de deficiências.

Para reverter esse quadro, é importante que sejam difundidas e implementadas, além de ações de conscientização com empregadores, diferentes intervenções para a inserção das pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho. Uma delas é o emprego apoiado (ou emprego com apoio), em que a pessoa com síndrome de Down contratada conta com um preparador ou mediador laboral, profissional da empresa que presta apoio ao novo trabalhador até que ele tenha autonomia para a realização de suas tarefas e funções.

Quase a totalidade dos/as respondentes deste eixo da pesquisa apontou a falta de programas governamentais e políticas públicas no Distrito Federal voltadas para pessoas com síndrome de Down como a maior dificuldade à sua inclusão social e como elemento prioritário para a melhoria da sua qualidade de vida.

Por isso, é fundamental que as políticas e ações aqui discutidas – como a desconcentração territorial dos serviços de saúde; a capacitação dos profissionais de saúde para o adequado atendimento da população com síndrome de Down; o preparo das escolas para realizar adequação dos currículos e atender as necessidades de aprendizado específicas dessa população; intervenções para que as pessoas com a síndrome sejam contratadas e acompanhadas no mercado de trabalho – e outras sejam consideradas e implementadas pelos formuladores de políticas públicas e gestores do Distrito Federal.

A avaliação de programas já implementados, como o PEP, também deve ser feita, de forma que sejam conhecidos os efeitos do programa sobre a população com síndrome de Down que o acessa, que se avalie se os objetivos da política têm sido alcançados e, principalmente, que sejam realizados aprimoramentos, caso essa necessidade seja identificada.

Esta pesquisa consiste em uma primeira investigação sobre a população com síndrome de Down no Distrito Federal. Diversos outros estudos e análises podem ser feitos para acompanhar a inclusão e o desenvolvimento dessas pessoas. Por exemplo, é possível investigar como ocorre o processo de inserção de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho e como essas pessoas desenvolvem suas atividades profissionais no ambiente de trabalho, identificando facilitadores e dificultadores para a inclusão.

É possível investigar, também, como as trajetórias de vida de pessoas com síndrome de Down que receberam estímulo precoce e tiveram acompanhamento interdisciplinar desde os primeiros anos de vida se diferenciam das trajetórias e experiências das pessoas que não tiveram acesso a esses serviços. As possibilidades de investigação que surgem desta pesquisa são diversas e não se esgotam nas que foram apresentadas.

Por fim, é importante que a sociedade e o poder público discutam suas prioridades para que essa agenda de pesquisa continue produzindo importantes resultados para a população com síndrome de Down no Distrito Federal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ATAMAN, A. *et al.* Medicine in stamps: history of Down syndrome through philately. **Journal Of The Turkish-German Gynecological Association**. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3881714/#b3-jtgga-13-04-267>. 2012. Acesso em: 29 maio 2022.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2012.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**: Ciclos de vida. Rio de Janeiro, 2021.
- LANA-ELOLA, E. *et al.* Down syndrome: searching for the genetic culprits. **Disease Models & Mechanisms**. 4:586–95. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3180222>. 2011. Acesso em: 29 maio 2022.
- MARILYN, J. Clinical Report—Health Supervision for Children With Down Syndrome. **American Academy of Pediatrics**. 2011. Disponível em: https://www.sbp.com.br/file_admin/user_upload/pdfs/heal_sup_for_child_with_down_synd.pdf. Acesso em: 29 maio 2022.
- MÉGARBANÉ, A. *et al.* The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: the past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. **Genetics in Medicine**, v. 11, n. 9. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19636252/>. Acesso em: 29 maio 2022.
- MOORE, SW. Down syndrome and the enteric nervous system. **Pediatric Surgery International**. 24 (8): 873–83. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00439-009-0696-8>. 2008. Acesso em: 29 maio 2022.
- PRESSON, A. *et al.* Current Estimate of Down Syndrome Population Prevalence in the United States. **The Journal of Pediatrics**. 2013. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(13\)00726-9/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(13)00726-9/fulltext). Acesso em: 29 maio 2022.
- SAAD, Suad Nader. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down. **Revista Brasileira de educação especial**, v. 9, n.1, p. 57-78, 2003.
- SILVA, Maria de Fátima Minetto Caldeira; KLEINHANS, Andréia Cristina dos Santos. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de educação especial**, v. 12, p. 123-138, 2006.
- WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de Down. **Cad. psicopedag.** [online]. 2007, vol. 6, n. 11

APÊNDICE

Apêndice A - CONVITE DISPARADO POR E-MAIL PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “ESTUDO SOBRE A OCORRÊNCIA CONGÊNITA SÍNDROME DE DOWN NO DISTRITO FEDERAL”

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down no Distrito Federal”, realizada pela Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan).

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com síndrome de Down ou seus responsáveis.

Para responder o questionário, clique no link abaixo:

<https://bit.ly/PesquisaCodeplanSD>

Para mais informações sobre a pesquisa, acesse:

<https://www.codeplan.df.gov.br/pesquisas-em-andamento/>

Contamos com a sua participação!

Caso já tenha participado, por favor, desconsidere esta mensagem.

**Apêndice B - LEMBRETE DISPARADO POR E-MAIL PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA
“ESTUDO SOBRE A OCORRÊNCIA CONGÊNITA SÍNDROME DE DOWN NO
DISTRITO FEDERAL”**

Prezado(a),

Recentemente, nós lhe enviamos um convite para participar da pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down no Distrito Federal” realizada pela Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan).

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com síndrome de Down ou seus responsáveis.

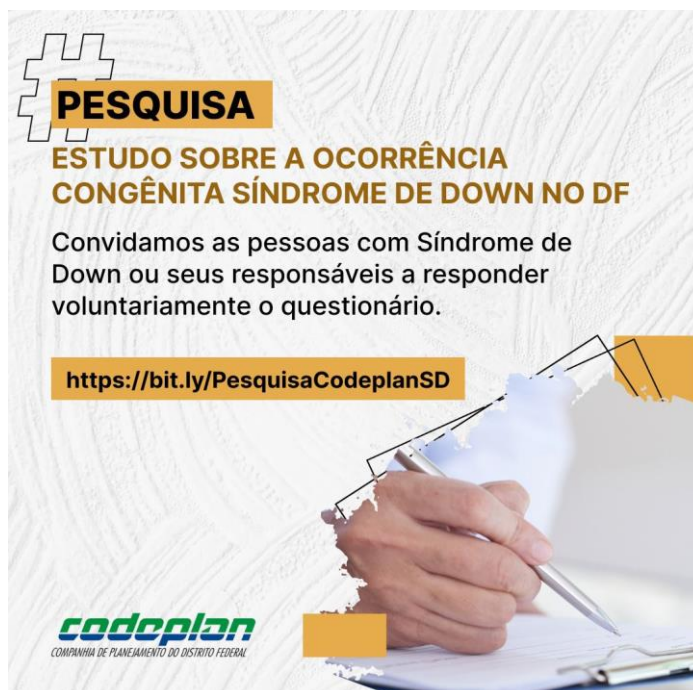
Para responder o questionário, clique no link abaixo:

<https://bit.ly/PesquisaCodeplanSD>

Contamos com a sua participação!

Diretoria de Estudos e Políticas Sociais - DIPOS
Companhia de Planejamento do Distrito Federal
Telefone: +55 (61) 3327-5861
Setor de Administração Municipal - SAM, Bloco H, Setores Complementares,
Brasília-DF. CEP: 70.620-080

**Apêndice C - CONVITE DISPARADO VIA WHATSAPP E PUBLICADO NAS REDES SOCIAIS
INSTITUCIONAIS DO IPEDF PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “ESTUDO
SOBRE A OCORRÊNCIA CONGÊNITA SÍNDROME DE DOWN NO DISTRITO
FEDERAL”**



A Codeplan está realizando a pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down no Distrito Federal”.

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com síndrome de Down ou seus responsáveis.

Para responder o questionário, clique no link abaixo:
<https://bit.ly/PesquisaCodeplanSD>

Contamos com a sua participação!

**Instituto de Pesquisa e Estatística
do Distrito Federal - IPEDF Codeplan**

Setor de Administração Municipal
SAM, Bloco H, Setores Complementares
Ed. Sede Codeplan
CEP: 70620-080 - Brasília-DF
Fone: (0xx61) 3342-2222
www.ipe.df.gov.br
ipe@ipe.df.gov.br