

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN, MAIORES
DE 40 ANOS, NO ESTADO DE SANTA CATARINA**

por

Alexandre Carriconde Marques

Dissertação Apresentada à Coordenadoria de Pós-graduação em
Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina,
como Requisito para Obtenção do Título de Mestre em Educação Física.

Florianópolis – SC

Dezembro, 2000

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE DESPORTOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA

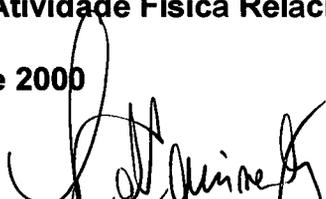
A Dissertação: **QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE
DOWN, MAIORES DE 40 ANOS, NO ESTADO DE SANTA
CATARINA**

Elaborada por: **ALEXANDRE CARRICONDE MARQUES**

E aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Curso de Pós-graduação em Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de

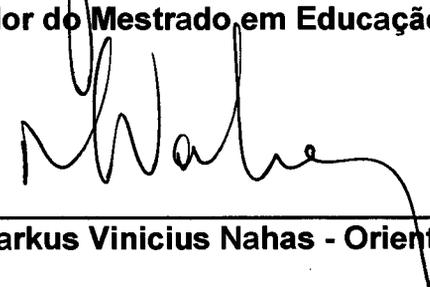
MESTRE EM EDUCAÇÃO FÍSICA
Área de Concentração: Atividade Física Relacionada à Saúde

Data: 04 de dezembro de 2000

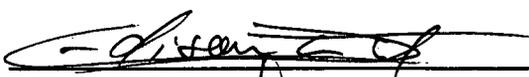


Prof. Dr. Juarez Vieira do Nascimento
Coordenador do Mestrado em Educação Física

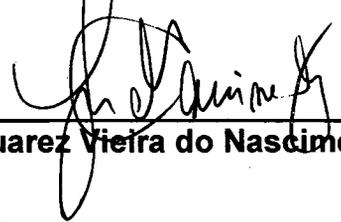
BANCA EXAMINADORA



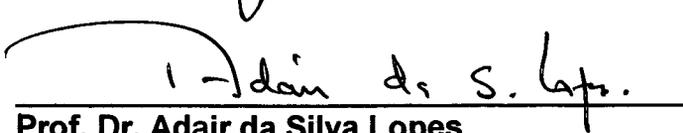
Prof. Dr. Markus Vinicius Nahas - Orientador



Prof. Dr. Edison Duarte



Prof. Dr. Juarez Vieira do Nascimento



Prof. Dr. Adair da Silva Lopes

MENSAGEM

“Quando existe a convicção de que esta havendo um avanço diário, mesmo que de um passo apenas, pode se sentir pela vida uma razão de viver, iluminada pela esperança do otimismo. O importante é que cada indivíduo tenha a oportunidade de evoluir, partindo das raízes do seu próprio ser.”

M. Taniguchi

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a pessoas muito especiais:

À minha família, Fátima, Alice e Mateus que, com seu amor e carinho, souberam compreender o significado deste momento em nossas vidas.

Ao amigo Prof. Markus Nahas que, com a sua amizade, dedicação e competência, contribuiu sensivelmente para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todas as pessoas com Síndrome de Down que, com seu sorriso e simplicidade, têm proporcionado à minha vida muitos momentos alegria.

AGRADECIMENTOS

À Deus, porque sem Ele eu nada conseguiria.

À minha mãe, Rony, que não mediu esforços para fazer de mim o que sou, fortalecendo-me espiritualmente, tornando-me capaz de percorrer este caminho.

Aos amigos Juarez, Adair e Fátima que, além estimularem minha curiosidade científica, tornaram-se parte da minha família, pela amizade e carinho.

Ao professor Dr. Edison Duarte, pela disponibilidade e atenção em compartilhar deste momento.

Aos parceiros de moradia, Edson e Rodrigo que, desde o primeiro momento souberam conciliar amizade e respeito, dando-me força nesta caminhada.

Às amigas Tina, Edna, Adriana e Marcelle, pela dedicação e amizade, companheiras de todos os dias.

Aos professores e amigos da Escola Superior de Educação Física da Universidade Federal de Pelotas, que participam da minha caminhada desde o princípio, dando-me suporte e incentivo.

Aos professores e amigos do Centro de Desportos da Universidade Federal de Santa Catarina, pela dedicação e amizade.

A todos os amigos do Núcleo de Pesquisa em Atividade Física e Saúde que, sendo mais do que colegas tornaram-se companheiros, em especial ao Mauro pela ajuda multivariada.

Aos companheiros de mestrado, Agripino, Fernanda, Júlio, Cléia (e família!) e Gelcemar, que souberam compartilhar dias e noites, e ser amigos de maneira preciosa; que me fortaleceram com seu calor humano.

Aos amigos Jairo, Olga e Laerte que, nos bastidores, me doaram seu carinho, tempo e dedicação sempre que necessário, tornando-se parte indispensável deste processo.

A todos os profissionais das instituições envolvidas na pesquisa, que colaboraram com sua atenção e participação.

Aos meus alunos do Projeto Carinho, que sempre foram para mim grande estímulo, dando-me força e serenidade, alegria e vitalidade; que representam, cada um, uma semente plantada na estrada da minha vida.

RESUMO

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN, MAIORES DE 40 ANOS, NO ESTADO DE SANTA CATARINA

Autor: Alexandre Carricone Marques
Orientador: Prof. Dr. Markus Vinicius Nahas

Atualmente, nos países de Primeiro Mundo, pessoas com Síndrome de Down (SD) vivem em média 55 anos. A evolução da expectativa de vida tem também transformado o paradigma que os identificava apenas como deficientes mentais, dependentes, doentes e incapazes de integrarem-se à sociedade, em indivíduos capazes de interagirem no meio em que vivem. O objetivo deste estudo foi verificar a qualidade de vida de pessoas com SD, maiores de 40 anos, do Estado de Santa Catarina. A pesquisa foi realizada em duas etapas: na *primeira etapa* buscou-se identificar uma amostra representativa dessa população. Utilizou-se na coleta de dados dessa fase, um questionário simplificado que permitiu cadastrar e caracterizar o perfil geral do estilo de vida de 65 sujeitos. Na *segunda etapa* selecionou-se uma amostra de 30 sujeitos (15 homens e 15 mulheres), para responder a uma entrevista semi-estruturada, visando a aprofundar a análise dos dados obtidos na primeira fase do estudo. Foi realizada também, nesta fase, uma medida objetiva da atividade física habitual, utilizado-se um pedômetro para verificar o número de passos durante dois dias da semana e outro no domingo. No tratamento estatístico foi realizada a análise descritiva, testes de associações e análise multivariada dos dados. A média de idade dos sujeitos foi de 44,6 anos (DP=5,7; 40,6 – 57,3); todos vivem em residências juntamente com seus familiares e nenhum mora em asilos ou instituições similares. O nível socioeconômico está situado na Classe D; 92,3% (n=60) dos homens e 100% (n=65) das mulheres nunca trabalharam fora do ambiente familiar ou da Instituição Especial e apenas um (1,5%) sujeito é alfabetizado. Daqueles que participaram da segunda fase (n=30), verificou-se uma média de idade de 46,7 anos (DP=5,2; 40,0 – 57,0, sendo que a idade média das mães quando do parto foi de 37 anos (DP=5,0; 29,9 – 45,0). A média para o peso corporal foi de 61,6 kg nos homens e 64,4 kg nas mulheres. Quanto à estatura, verificou-se uma média de 151,9 cm nos homens e 143,2 cm nas mulheres. O IMC médio para as mulheres foi de 31,3 kg/m², e para os homens de 26,8 kg/m², apresentando tendência à obesidade. As atividades da vida diária (AVDs) são realizadas com um bom nível de independência, enquanto que as atividades instrumentais da vida diária (AIVDs) apresentam um acentuado grau de dependência. Atualmente 70% freqüentam Instituições Especiais desenvolvendo atividades pedagógicas, profissionalizantes e serviços gerais. A saúde física e emocional do grupo é considerada boa, sendo a felicidade marca registrada. As atividades de lazer são basicamente passivas e assistir TV foi a preferida. Com relação à atividade física (AF), observou-se que 56,3% dos sujeitos fazem AF orientada na Instituição e 26,6% não realizam nenhum tipo de AF. Quanto à avaliação da AF habitual com o pedômetro, observou-se uma média total de 4.017 passos/dia (DP= 2.377; 662 – 9.636), com grandes diferenças interindividuais. A análise multivariada no agrupamento entre variáveis demonstrou que, como observado na análise descritiva dos resultados, o risco de sobrepeso/obesidade é uma característica mais ligada às mulheres, enquanto um maior nível de atividades físicas foi mais claramente associado ao sexo masculino.

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME , AGES 40 AND UP, IN SANTA CATARINA

Autor: Alexandre Carriconde Marques
Advisor: Prof. Markus Vinicius Nahas, Ph.D.

Nowadays in the first world countries, people with Down Syndrome live in average 55 years. The life expectancy increase has also changed the paradigm that used to identify them as sick, dependent and mentally ill, unable to interact with society, as individuals who are able to interact with environment. The aim of this study was to verify the quality of life of people over 40 with Down Syndrome in the state of Santa Catarina. The research was divided in two parts: in the first one the aim was to identify a representative sample of this population. A simplified questionnaire was used for collecting data at this stage which allowed to characterize and register of general life-style profile 65 individuals. In the second part a sample of 30 people was selected (15 men and 15 women), to answer questions in a semi-structured interview, aiming to deepen the analysis of the data obtained in the first stage of the study. Also in this phase, an objective measurement of their usual physical activity was made using a pedometer to verify the number of steeps taken in two days of the week, and another one on sunday. In the statistical treatment, descriptive analysis, association tests and multivariate analysis of the data were made. The mean age of the individuals was 44,6 years (SD=5,7; 40,6 – 57,3); all living in houses with relatives and none of them living in nursing or similar institutions. The social economic level is situated in the D class; 92,3% (n=60) of men and 100% (n=65) of the women have never worked outside the house or the special intitution, and only one (1,5%) woman was literate. Out of those who took part in the second part (n=30), mean age of 46,7 years has been verified (SD=5,2; 40,0 – 57,0) considering the average age of the mothers when giving birth 37 (SD=5,0; 29,9 – 45,0), the mean body weigth was 61,6kg in the men and 64,4kg in the women. As for stature an average of 151,9cm was verified in the men and 143,2cm in the women. The average body mass index (BMI) for the women was 31,3kg/m² and for the men it was 36,3kg/m², showing a tendency to obesity. Activities of daily life (ADLs) are accomplished with a good level of independence, while instrumental activities of daily life (IADLs) show a high degree of dependence. At the moment 70% attend special institutions developing pedagogical and professional activities and general services. The group's physical and emotional health is considered good, being happiness their "trade mark". Leisure activities are basically passive, watching TV being their favourite. Relating to the physical activities (PA), 56,3% of the individuals have oriented physical activities at the institution and 26,6% don't do any kind of PA. As for the assessment of the usual PA with the pedometer, a total average of 4.017 steeps/day could be observed (SD=2.377; 622 – 9.636), with great interindividual differences. The multivariate analysis in the group of variables showed that, as observed in descriptive analysis of the results, the risk of obesity is a characteristic more linked to women, while a higher level of physical activity was more clearly connected to the male group.

Key words: Down Syndrome, Quality of Life, Physical Activities

ÍNDICE

	Página
LISTA DE QUADROS.....	x
LISTA DE TABELAS.....	xi
LISTA DE FIGURAS.....	xii
LISTA DE ANEXOS.....	xiii
Capítulo	
I. - INTRODUÇÃO.....	1
Formulação do Problema	
Questões à Investigar	
Justificativa	
Definição de Termos	
II. - REVISÃO DA LITERATURA.....	10
História da Síndrome de Down - (SD)	
Características da Síndrome de Down	
Problemas de Saúde Associados à Síndrome de Down	
Qualidade de Vida e Promoção da Saúde	
Atividades da Vida Diária e Atividade Laboral	
Atividades Físicas e de Lazer	
Futuro na Investigação da SD: Mudança no Paradigma	
III.- METODOLOGIA.....	34
Modelo do Estudo	
População e Amostra	
Instrumentos	
Coleta de Dados	
Tratamento Estatístico e Análise dos Dados	
Limitações do Estudo	
IV. – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	44
Apresentação e Análise dos Dados Preliminares – (Primeira Fase)	
Apresentação e Análise dos Dados da Entrevista – (Segunda Fase)	
V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	78
ANEXOS.....	85

LISTA DE QUADROS

Quadros	Página
1 Períodos Históricos da Síndrome de Down.....	14
2 Tipos e características da Síndrome de Down.....	16
3 Classificação das AVDs e AIVDs.....	26
4 Benefícios da atividade física regular em pessoas deficientes.....	30

LISTA DE TABELAS

Tabelas	Página
1 Faixa etária e nível socioeconômico, por gênero.....	46
2 Dados antropométricos de peso, estatura e IMC.....	50
3 Características das pessoas que informaram sobre a deficiência.....	54
4 Percepção das mudanças de comportamento como resultado das atividades na instituição.....	56
5 Nível de independência nas atividades da vida diária (AVDs), por gênero.....	58
6 Nível de independência nas atividades instrumentais da vida diária (AVD), por gênero.....	59
7 Dificuldade na realização de atividades durante um dia comum.....	62
8 Percepção do estado de saúde físico e emocional.....	64
9 Motivos encontradas para não praticar AF fora da instituição.....	66
10 Prática de AF, por média do IMC e média total de passos semanal....	66
11 Descrição dos resultados da média dos passos da semana e do domingo, por gênero.....	68

LISTA DE FIGURAS

Figuras		Página
1	Proporção de nascimentos com SD associados à idade materna.....	17
2	Distribuição da amostra da segunda etapa, por regiões.....	49
3	Classificação do IMC, por gênero.....	51
4	Condição socioeconômica das pessoas com SD do estudo, comparada com a da população brasileira	51
5	Número de pessoas por residência.....	52
6	Distribuição das atividades atuais realizadas nas instituições, por gênero.....	56
7	Grau de interferência da dor nas atividades diárias, por gênero.....	63
8	AF diária leve – moderada, em diversas situações.....	67
10	Dendograma de tipologia de agrupamentos entre variáveis.....	70
11	Dendograma de tipologia de agrupamentos entre casos.....	71

LISTA DE ANEXOS

Anexos		Página
Anexo 1	Instrumento 1 ^a . Fase.....	86
Anexo 2	Instrumento 2 ^a . Fase.....	91
Anexo 3	Autorização para uso do questionário SF-36.....	103
Anexo 4	Ficha de registro dos pedômetros.....	107
Anexo 5	Termo de consentimento 1 ^a . Fase.....	109
Anexo 6	Termo de consentimento 2. Fase.....	111
Anexo 7	Relação das cidades da 1 ^a fase.....	113
Anexo 8	Relação das cidades da 2 ^a fase e Roteiro da Coleta de dados.	115
Anexo 9	Lista das variáveis	117
Anexo 10	Relação das Instituições.....	123
Anexo 11	Resultados gerais do pedômetro.....	125
Anexo 12	Correspondência de apresentação às Instituições.....	127
Anexo 13	Aprovação do projeto no Comitê de Ética da UFSC.....	129

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Formulação do Problema

A Síndrome de Down (SD) talvez seja a condição mais antiga associada ao retardo mental e a causa genética mais comum de deficiência do desenvolvimento (Hayes & Batshaw, 1993; Rogers & Coleman, 1994). Ela constitui um acidente genético que ocorre basicamente no par 21 durante a divisão das células, onde são retratados três tipos de problemas: a) trissomia 21; b) translocação e c) mosaïcismo (Morato, 1995; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994 ; Selikowitz, 1992). No Brasil, estima-se que cerca de 10% da população possua algum tipo de deficiência, e que aproximadamente 3% destes tenham SD (Rosadas, 1994).

Na atualidade, a pessoa com SD tem uma vida mais longa e sadia. A sua qualidade de vida tem mudado ao longo das últimas décadas e, conseqüentemente, aumentado as oportunidades de educação, lazer, emprego e integração (Hogg & Lambe, 1997). A expectativa de vida das pessoas com SD nos países do Primeiro Mundo era de nove anos em 1920, de 30,5 anos a partir da década de 60, e de 55,8 anos em 1993 (Bradock, 1999).

No entanto, ainda hoje tem-se um conceito equivocado sobre a SD, imaginando-se que estes indivíduos vivem pouco; não possuem capacidade para viver independentemente e não conseguem integrar-se na sociedade.

A evolução da expectativa de vida tem transformado o paradigma que identificava as pessoas com SD apenas como deficientes mentais, dependentes, doentes e incapazes de integrarem-se na sociedade. Observa-se no contexto atual, com mais freqüência, que essas pessoas têm tido a oportunidade de desenvolver suas potencialidades, buscando uma adequação nas tarefas da vida diária e alcançando um nível de independência satisfatório (Jarque, 2000).

Nesta virada de milênio, atingir uma melhor qualidade de vida tem sido o objetivo maior dos programas de promoção da saúde (Brown, 1997). Na verdade, constitui uma opção pessoal, determinada harmoniosamente pelas expectativas e possibilidades individuais, sujeita a reformulações constantes, pois, do contrário, pessoas com algum tipo de deficiência não poderiam usufruir de uma boa qualidade de vida (Novaes, 1995).

A partir da década de 70, muitos pais e profissionais aceitaram o desafio de desenvolver novas alternativas para o atendimento das pessoas com SD em diversas áreas. Os primeiros por obrigação, os outros por seu compromisso pessoal e de trabalho, superando dificuldades e preconceitos (Hernández, 1996).

Entretanto, o interesse no desenvolvimento de estudos sobre pessoas com SD centrou-se, em sua maioria, nos programas para crianças e adolescentes, não havendo uma preocupação maior com adultos e idosos.

Na literatura consultada, observou-se uma carência de estudos que permitam conhecer o estilo de vida de pessoas com SD maiores de 40 anos, identificando seu nível educacional, características pessoais e familiares,

autonomia nas atividades da vida diária (lazer, atividade física, trabalho, higiene e outros) e hábitos alimentares.

Em um desses raros estudos, Nahas et al. (1999) caracterizaram o perfil do estilo de vida de 687 pessoas com SD no Estado de Santa Catarina, com idades de 0 a 55 anos, tendo aproximadamente 6% da amostra, idade superior a 40 anos. Os resultados evidenciaram um baixo índice de alfabetização, predominância de atividades de lazer passivas e uma tendência ao sobrepeso, talvez decorrente do baixo nível de atividade física.

O avanço de algumas áreas tem facilitado a melhoria da saúde dessas pessoas, considerando o conceito de saúde não apenas como ausência de doenças, mas sim como equilíbrio das dimensões físicas, sociais e psíquicas (Bouchard & Shepard, 1994). Assim é o caso da Educação Física, que, reconhecidamente, pode contribuir para a independência e a qualidade de vida das pessoas com SD.

Em função do exposto, fica evidenciado que a promoção da saúde para pessoas com necessidades especiais será um dos principais objetivos neste novo século (Rimmer, 1999), e que um futuro melhor apresenta-se para as pessoas com SD. Nesse contexto, torna-se necessário investigar como vivem os maiores de 40 anos, porque as condições de informação e orientação anteriores à década de 70 eram completamente diferentes das atuais.

A sociedade tem sido ao mesmo tempo hostil e acolhedora. Pueschel (1993) destaca que, para viver em sociedade, as pessoas com SD têm que atingir um certo nível de competência na vivência social. Devem aprender a comportar-se de acordo com os padrões sociais onde vivem e a relacionar-se com as pessoas nos mais diferentes lugares.

Desde sempre tem havido pessoas que, por suas condições físicas e psíquicas, ficaram à margem da sociedade, vivendo em outro mundo, muitas vezes ocultadas por seus familiares, com o sentimento de pena destes e o menosprezo das outras pessoas (Hernández, 1996).

Observa-se ao longo destes anos, a preocupação de desenvolver diversas técnicas para o convívio diário das pessoas com SD, por meio de um comportamento saudável, orientadas para o desenvolvimento de hábitos e atitudes, tais como o controle do estresse, alimentação adequada, boa higiene, independência nas tarefas diárias, espiritualidade e atividade física (Rimmer, 1999).

Um dos principais desafios enfrentados pelos profissionais da área da saúde tem sido o de facilitar o envolvimento de toda a sociedade, incluindo as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência, num estilo de vida saudável, que irá influenciar sua saúde e qualidade de vida.

A ampliação do espaço vital da pessoa com SD pode aumentar suas relações no ambiente e a busca de sua identidade. Além disso, acredita-se que a orientação para um comportamento saudável contribui para a formação da sua auto-estima e autoconfiança, pilares mestres na maturação da personalidade. Torna-se necessária à ampliação de seu espaço vital, – em casa, na vizinhança, no clube, associação e outros locais que passa a freqüentar – pois, de acordo com os estímulos fornecidos, sua capacidade individual e aceitação do meio irão propiciar uma maior ou menor interação na sociedade.

Neste sentido, compreender os fatores que possam intervir no seu estilo de vida torna-se uma questão importante a ser investigada, especialmente ao se considerar a quase inexistência de estudos desta natureza.

Na tentativa de fornecer subsídios para a implantação e desenvolvimento de novos programas de saúde, voltados ao atendimento a pessoas com SD de mais idade, o objetivo geral desta investigação foi *verificar a qualidade de vida das pessoas com SD, maiores de 40 anos, no Estado de Santa Catarina.*

Questões Investigadas

- a. O nível socioeconômico, idade, sexo, doenças associadas à SD e o local onde vivem (casa ou instituição) são variáveis discriminantes quanto às práticas de lazer e atividades físicas nessa população?
- b. Existe associação entre o nível de independência nas atividades da vida diária e um estilo de vida mais ativo?
- c. Quais as atividades físicas e de lazer mais comuns entre as pessoas com SD, maiores de 40 anos, no Estado de SC?
- d. Verificar diferenças entre as pessoas que vivem em casa e as que vivem em instituições (asilos, clínicas e lar de idosos) quanto à prática de atividades físicas e de lazer?
- e. Existe associação entre o nível educacional e as oportunidades de trabalho?

Justificativa

Conforme o exposto, constata-se um número inexpressivo de estudos sobre a promoção da saúde de pessoas adultas com Síndrome de Down. Contudo, observa-se, nos últimos anos, um interesse maior do poder público no desenvolvimento de políticas preocupadas com a melhoria da qualidade de vida em geral.

Na realidade brasileira, as iniciativas para o desenvolvimento de programas de promoção da saúde e prevenção de doenças nessa população são bastante restritas. Os poucos programas existentes orientam a população em geral e os deficientes, na tentativa de reduzir as barreiras para aquisição de uma vida mais saudável. Tais programas constituem iniciativas isoladas de entidades voltadas à Educação Especial ou de projetos de extensão universitária desenvolvidos na comunidade em geral, preocupados com a formação de futuros profissionais que atuarão na área. Apesar da qualidade de certos programas desenvolvidos, acredita-se que estas iniciativas não têm modificado os padrões de orientação e atendimento às pessoas com deficiência quanto à promoção da saúde.

As poucas investigações realizadas nesta área procuram focar a sociedade como um contexto de mudança, destacando a necessidade de substituir um comportamento hostil por uma atitude mais acolhedora. Nessa perspectiva, as investigações têm proposto numerosas e estimulantes vivências de aprendizagem, a serem exploradas fora do microssistema familiar, para ensinar comportamentos sociais apropriados, que favoreçam a interação das pessoas com Síndrome de Down na comunidade.

Ballestra (1995) comenta que as pessoas com Síndrome de Down são capazes de relacionar-se com todos de maneira amigável e acolhedora, aprendendo a respeitar os direitos e a propriedade dos outros, convivendo bem com os membros da família, no bairro e na comunidade.

Os resultados desta pesquisa podem subsidiar novos caminhos na elaboração de estratégias de intervenção na promoção da saúde. Considera-se necessário estudar diferentes subgrupos populacionais, para que decisões mais

específicas possam ser tomadas por instituições governamentais e não-governamentais, e respectivos profissionais da saúde.

Justifica-se também esse estudo por não existirem pesquisas anteriores relacionadas a pessoas com SD, maiores de 40 anos, desconhecendo-se, portanto, os hábitos desta população.

Entende-se que a realização da presente pesquisa pode contribuir para o conhecimento científico numa área de estudo em franca expansão que, apesar de ampliar-se suportada nas mais atualizadas premissas dos conhecimentos em atividade física e saúde, necessita ainda de inúmeras contribuições.

Definição de Termos

Atividade Física: todo movimento corporal produzido pela musculatura esquelética, com gasto energético acima dos níveis de repouso (US Department of Health and Human Services, 1996).

Atividade Física Diária: compreende três grupos de atividades: ocupacionais e tarefas domésticas, de lazer, e de sobrevivência (Bouchard & Shephard, 1994).

Atividade Laboral: ocupações, remuneradas ou não, realizadas com regularidade com o objetivo de cumprir determinadas tarefas não associadas às atividades da vida diária ou domésticas.

Atividades da Vida Diária – (AVDs): refere-se a habilidades e comportamentos da pessoa com SD, necessários para sua independência no ambiente familiar.

Atividades Instrumentais da Vida Diária – (AIVDS): refere-se a habilidades e comportamentos da pessoa com SD, necessários para sua independência na comunidade onde vive.

Epidemiologia: estudo da distribuição e determinantes de eventos e estados relacionados à saúde em populações humanas e à aplicação desse estudo para controlar problemas de saúde (Pereira, 1995; Barros, 2000).

Estilo de Vida: é o conjunto de ações e comportamentos de escolha de um indivíduo, os quais podem afetar a aptidão física relacionada à saúde e ao *status* de saúde (Bouchard & Shepard, 1994).

Instituições: neste estudo, são referidos os organismos que atendem pessoas com necessidades especiais com auxílio pedagógico e profissionalizante, sem caráter de asilo.

Lazer Ativo: (ou atividades de Lazer Ativo) atividades de moderada a vigorosa intensidade (> 3 METs), realizadas individualmente, com a família ou com amigos, nos períodos de lazer, como forma de ocupar o tempo livre ou por prazer (Barros, 1999).

Qualidade de Vida: pode ser considerada como a condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais, socioculturais e ambientais, que determinam como vive o ser humano (Nahas, 1997).

Síndrome de Down: acidente genético que acontece na divisão cromossômica das células, apresentando três tipos de ocorrências: trissomia 21 (95% dos casos), translocação (4%) e mosaïcismo(1%) (Pueschel, 1993).

CAPÍTULO II

REVISÃO DA LITERATURA

Atualmente, o progresso das crianças com SD tem surpreendido a sociedade e também profissionais da área da saúde. Grande parte das pessoas conserva uma imagem inadequada e preconceituosa das pessoas com SD, segundo as quais estes indivíduos estariam situados na faixa do retardo mental severo, seriam um fardo a carregar pela família, deveriam estar internados em instituições e morreriam cedo (Ballesta,1995; Kerr, 1999; Rogers & Coleman, 1994; Selikowitz, 1992).

Na realidade, o desenvolvimento das crianças com SD nas décadas de oitenta e noventa, tem melhorado significativamente, graças aos programas de estimulação precoce, à atenção médica adequada e ao maior nível de informação dos pais e profissionais da saúde sobre a SD. Como qualquer criança, ela necessita de amor, de carinho, atenção médica e oportunidades.

De um modo geral, deve-se acreditar que todo indivíduo com SD constitui um ser único. No entanto, dependendo da forma como suas individualidades são observadas, pode-se estar ajudando-o a desenvolver suas potencialidades ou estabelecendo barreiras maiores para o seu crescimento (Robison, 2000).

História da Síndrome de Down

Os primeiros indícios da existência da SD podem ser encontrados - em obras de arte do povo Olmec, que viveu na América Central entre os anos 1500 A.C. e 300 D.C. Os arqueólogos encontraram várias estatuetas que representavam crianças pequenas com o rosto redondo e inchado, olhos oblíquos, pregas epicânticas bem marcadas, nariz curto e inchado na ponta e ligeiramente obesos. A forma da cabeça era braquicefálica, com o occipital aplainado. Este povo tinha adotado como animal mais poderoso o jaguar, seu principal símbolo. Os arqueólogos chamam as estatuetas de "bebês-jaguar". Existem certas provas arqueológicas, sugerindo que as esculturas representam bebês que os olmecas consideravam fruto do acasalamento entre uma divindade jaguar e uma mulher. A interpretação contemporânea destas estatuetas é de que elas representam crianças pequenas com SD (Rynders, 1987; Rogers & Coleman, 1994).

Com algumas exceções, há uma certa dificuldade em localizar representações artísticas de pessoas com SD até o século XX. As possíveis razões devem-se ao fato de as populações serem mais reduzidas e ao alto índice de mortalidade infantil durante a idade média (Ballesta, 1995; Selikowitz, 1992).

Em 1866, John Lagdon Down publicou a primeira descrição clínica das pessoas com SD, considerada um marco na história da medicina. Sendo superintendente do *Asilo para Idiotas de Earlswood*, em Surrey (Inglaterra), descreveu indivíduos retardados com pregas epicânticas, língua inchada e nariz pequeno, que se diferenciavam dos outros pacientes retardados com cretinismo (hipotireoidismo infantil). Down adotou um sistema de classificação para os indivíduos com retardo mental a partir de uma dissertação de Blumenbach, que

dividia a raça humana como caucasiana, malaia (nativa americana), etíope (africana) e mongol (Howard-Jones, 1979). Como as crianças com SD tinham a fisionomia do povo mongol, por muito tempo foram chamadas de mongólicos ou mongolóides. Nas últimas décadas, esta terminologia errônea foi abandonada e raramente é utilizada (Morato, 1995; Pueschel, 1993; Zigler et al., 1984). Em 1876, Mitchel resumia suas notas sobre 62 casos de mongolismo, defendendo que esta condição e a do cretinismo tinham muito em comum. Shuttleworth, em 1886, decidiu que se tratava de "*crianças inacabadas*". Em 1890, Willmarth examinou os cérebros de cinco crianças e se surpreendeu ao constatar que elas possuíam "*um tamanho considerável para serem cérebros imbecis*" (Rogers & Coleman, 1994, p. 22).

A autêntica etiologia que se observa em todos os casos de SD é de uma aberração cromossômica. O primeiro a sugerir esta hipótese, em 1932, foi Waardenburg, um oftálmico holandês. Em 1934, Adrian Bleyer sugeriu a possibilidade de que a trissomia causasse a SD. Em 1959, quase simultaneamente, Jerome Lejeune na França e Patrícia Jacobs na Inglaterra, relataram a presença de um cromossoma extra. No ano seguinte, Polani e colaboradores descobriram que algumas pessoas com SD teriam translocações; e, em 1961, Clarke e colaboradores descreveram os primeiros pacientes com mosaïcismo (Ballesta, 1995; Hayes & Batshaw, 1993; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994).

A descoberta da causa da SD terminou com um período obscuro na história da SD e abriu os caminhos para uma nova era de interesses e investigação.

De acordo com Rogers e Coleman (1994), há três períodos nessa história, (Quadro 1). O primeiro (1866 a 1958) caracterizou-se pelos maus tratos às crianças e adultos com SD, e acentuou-se nos anos trinta, quando o nazismo começou a experimentar a eutanásia em pessoas com algum tipo de deficiência mental, incluindo as com SD. O asilamento de pessoas débeis mentais em enormes instituições despreparadas, contribuiu para afastar essas pessoas da sociedade e encurtar-lhes a vida.

Um segundo período (1959 a 1972) da história da SD, surgiu com o descobrimento da presença de material cromossômico adicional nos tecidos de pessoas com SD. Muitos laboratórios capacitados em análises dos cromossomos foram criados e, em pouco tempo, descobriu-se diferentes entidades cromossômicas identificáveis. Por outro lado, colocava-se em dúvida a idéia de internar crianças com SD em sanatórios, em razão dos efeitos negativos que tinham a vida nestas instituições, optando-se por deixá-las com a família para a criação de vínculos afetivos. A medicina reconhecia as necessidades da criança internada e percebia a importância de uma perspectiva multidisciplinar para todas as crianças com algum tipo de deficiência. Não só na área da saúde houve avanços, mas as novas idéias de Piaget no campo da educação contribuíram na construção de uma nova identidade para as pessoas com SD (Pueschel, 1993).

O terceiro período (1973 até a atualidade) da história da SD começou basicamente nos EUA, com uma decisão judicial sem precedentes, em 1972, que declarava que toda criança com deficiência mental teria direito a um programa público de ensino, adequado e gratuito. Também nos EUA, em 1973, foi fundada por pais de crianças com SD e diversos profissionais, a organização nacional chamada de *Down Syndrome Congress*. As famílias passaram a ter o direito de

criar seus filhos em casa e muitas leis foram estabelecidas para proteger os direitos à saúde, educação, trabalho e lazer dessas pessoas. A partir da década de 80, os avanços têm aumentado em todas as áreas de atendimento às pessoas com SD, e a necessidade de melhorar a assistência em todos os sentidos tem sido uma prioridade absoluta.

Quadro 1
Períodos Históricos da Síndrome de Down

Período	Anos	Mudança histórica	Mudanças simultâneas
I	1866 - 1958	Primeira definição clínica da SD, diferenciando-a de outras formas de deficiência mental	Rompe-se progressivamente o vínculo entre pais e filhos, na medida que se coloca em instituições crianças cada vez menores Tentativas frustradas de impedir o retardo com diversas terapias médicas (processo que continua até hoje) Nega-se aos pacientes, com frequência, uma assistência médica mínima
II	1959 - 1972	Descobrimto da aberração cromossômica em pacientes com SD.	Em alguns casos, houve retrocesso na atenção médica e humana dos pacientes e no vínculo com os pais, devido à precisão do diagnóstico durante o período neonatal. Aumenta a investigação cromossômica
III	1973 até hoje	Desenvolvimento de programas de aprendizagem infantil e educativos	Notável melhora do desenvolvimento na maioria dos pacientes que recebem terapias educativas e médicas adequadas
		As crianças e adultos com SD começam a receber assistência médica adequada	Começa a integração nas escolas regulares
		Aumenta o nível de aceitação social	Começam as possibilidades laborais em postos de trabalho competitivo

Fonte: Rogers e Coleman, (1994) - cp.1 pp. 25

O esforço conjunto de vários grupos de pesquisa pelo mundo permitiu, mediante pesquisa genética, mapear completamente o cromossomo 21. Este é o marco de partida para verificar porque sua tripla carga genética provoca o surgimento de determinadas patologias. No futuro, alterações de ordem celular poderão ser realizadas para amenizar a associação dessas patologias associadas à SD (Hattori et al., 2000).

Características da Síndrome de Down

Em toda família há uma diversidade de fatores biológicos, funções e realizações entre filhos, e esta mesma diversidade ocorre também entre as crianças com SD. Tais diferenças vão desde uma criança com excesso de peso a uma muito magra, de uma muito baixa a uma com estatura acima da média (Canning & Pueschel, 1993).

A criança com SD pode apresentar todas ou somente algumas características físicas da síndrome. Esta situação também pode ser observada no desenvolvimento mental, nas habilidades intelectuais e motoras, pois abrangem uma larga extensão entre o retardo mental leve e o severo, a inteligência e as habilidades próximas do normal (Selikowitz, 1992).

As diferenças apresentam-se quanto ao comportamento e à disposição emocional. Apesar de a maioria apresentar comportamento normal, algumas são hiperativas, enquanto que outras são inativas. Entretanto, acredita-se que isso se deve não somente à genética, mas também ao meio em que esta criança vive, ou seja, está relacionado ao tipo de estímulo que recebe (Pueschel, 1993; Zigler et al. 1984).

A SD é um acidente genético que acontece na divisão cromossômica das células. Na espécie humana, existem dentro de cada célula 46 cromossomos, 23 provenientes do pai e 23 provenientes da mãe. Os cromossomos, para fins de estudos, são classificados e numerados em 23 pares. Pode ocorrer de um dos pares, em vez de contribuir com um espermatozóide ou óvulo com 23 cromossomos, participe com uma célula com 24 cromossomos, resultando, assim, em novas células com 47 cromossomos. Se este cromossomo extra pertencer ao par 21, nascerá um indivíduo com a SD (Kerr, 1999; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994; Selikowitz, 1990).

Os estudos de Rynders (1987) e Smith (1989) retratam três tipos de problemas cromossômicos em crianças portadoras de SD, sintetizados abaixo:

Quadro 2
Tipos e características da SD

Tipo	Características
Trissomia 21	Aproximadamente 95% das crianças com SD têm esta forma de anormalidade cromossômica. No lugar dos 46 cromossomos esperados, nasce um indivíduo com 47 cromossomos em cada célula e ao invés dos dois cromossomos 21 encontram-se três cromossomos 21 em cada célula, o que levou, assim, ao termo Trissomia 21.
Translocação	Ocorre em cerca de 3% a 4% dos casos. O número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, ocorrendo novamente um total de três cromossomos 21 presentes em cada célula. Nesta situação, a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é "livre", estará ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente ao 14, 21 ou 22. A criança que apresenta SD tipo translocação é mais comprometida.
Mosaicismo	É o tipo menos comum, ocorrendo em cerca de 1% das crianças. O mosaicismo é considerado como sendo resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares. Posteriormente, quando o bebê nasce, encontram-se algumas células com o número normal de 46 cromossomos e outras com 47 cromossomos. Isso apresenta um tipo de quadro em mosaico, daí o nome mosaicismo. Vários autores relataram que as crianças com SD do tipo mosaicismo apresentam traços menos acentuados de SD e seu desempenho intelectual é melhor do que a média para crianças com trissomia 21.

De acordo com Pueschel (1993), independentemente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pela SD. Ressalta-se, porém, que não é o cromossomo 21 extra inteiro o responsável pelos problemas observados nas pessoas com SD, mas sim apenas um pequeno segmento do braço longo desse cromossomo.

Muitas especulações têm sido feitas sobre as causas da SD. No entanto, as investigações que buscam explicar a falha na divisão celular não revelaram ainda novas informações. Um fator bastante conhecido há algum tempo é que a ocorrência da SD está associada com a idade avançada dos pais, ou seja, quanto mais velhos forem os pais, maior o risco de ter um filho com SD (Pueschel, 1993; MEC, 1994; Selikowitz, 1992).

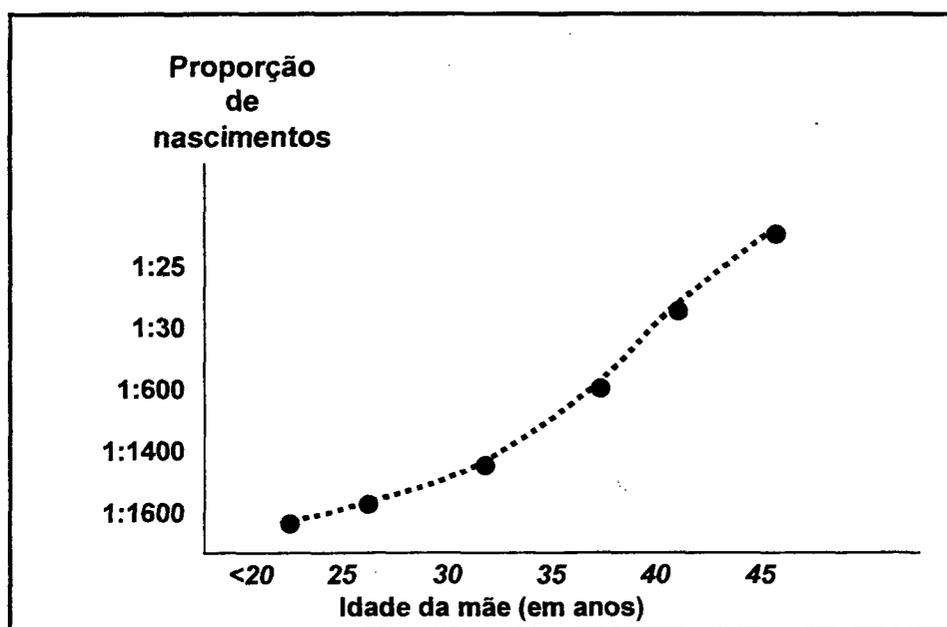


Figura 1
Proporção de nascimentos com SD associados à idade materna – (MEC, 1994)

As crianças portadoras de SD possuem algumas características físicas típicas da própria síndrome. O crescimento físico é mais lento, mas assim como em crianças sem SD, pode ser determinado por fatores genéticos, étnicos, nutricionais, por função hormonal, pela presença de anomalias congênitas adicionais, por outros fatores de saúde e por certas circunstâncias do meio ambiente (Block, 1991; Casanova, 1991; Hayes & Batshaw, 1993; Kerr, 1999; Menlle, 1991; Pueschel, 1993).

Em recentes estudos, Corretger (1991) e Rogers & Coleman (1994) descrevem que a velocidade de crescimento em estatura apresenta a maior deficiência entre os 6 e 24 meses de idade (24% menor do que as outras crianças). Ao ser traçado um paralelo do tempo total, do nascimento até os 36 meses, obtém-se uma diferença de 14%. Com relação ao peso corporal, seu peso é menor do que o das outras crianças, ocorrendo dos 6 aos 18 meses, uma diferença de 20%; sendo que, dos 18 aos 36 meses o aumento de peso não difere daquele do grupo sem SD.

Sugere-se uma atenção especial quanto ao peso, podendo ter-se um menor aumento de peso durante os primeiros anos, principalmente naqueles com doença cardíaca severa. Durante o segundo e terceiro anos de vida, a criança com SD pode começar a engordar, sendo necessária uma atenção especial, pois o excesso de peso pode vir a ser prejudicial à saúde (DSQ 1999; Hayes & Batshaw, 1993; Kawana et al., 2000; Smith, 1989).

O retardo do crescimento conduz a uma baixa estatura. Esta relação entre peso e estatura é que apresenta uma desproporção neste grupo de indivíduos. Outro fator que pode levar ao sobrepeso é a superproteção que os pais tendem a ter, suprimindo algumas carências com a comida (Pueschel, 1993). Quanto mais

pesada a criança, menos ágil se torna. Por isso e por outras razões, tanto como o fator emocional, deve-se estimular uma dieta, bons hábitos alimentares e atividade física desde a primeira infância (DSQ, 1999; Rogers & Coleman, 1994).

Determinadas partes do corpo ou órgãos podem ter formatos diferentes, como a cabeça, olhos, mãos, pés e coração (Ballesta, 1995; Garcia e Roth, 1991; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994; Rynders, 1987; Smith, 1989

Problemas de Saúde Associados à SD

Associadas à SD, apresentam-se algumas doenças e malformações físicas que, de alguma forma, retardam o desenvolvimento da criança.

As complicações mais dramáticas da SD são as cardiopatias congênitas, que atingem de 30% a 40% das crianças. O problema mais comum ocorre na parte central do coração, com deformidade nos orifícios das paredes entre as câmaras, e o desenvolvimento anormal das válvulas cardíacas podem estar presentes (De Torres, 1991; DSQ, 1999; Garcia e Roth, 1991; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994; Rynders, 1987). Em razão das novas técnicas desenvolvidas, 90% destas crianças têm sobrevivido ao primeiro ano de vida (Hernández, 1996; Llamas, 1991; Rogers & Coleman, 1994; Selikowitz, 1992).

A criança com SD é mais suscetível às infecções respiratórias. Existe uma predisposição aos resfriados de repetição, infecções de ouvido, garganta e pneumonias. Embora não hajam alterações significativas no sistema imunológico, mudanças sutis ocorrem nos mecanismos de defesa de seus organismos (De Torres, 1991; Garcia e Roth, 1991; Rynders, 1987).

A hipotonia, lassidão ligamentar e a hiperflexibilidade articular, estão presentes em 88% das crianças com SD e, provavelmente, são as causas

maiores dos problemas ortopédicos. A hipotonia está mais freqüentemente presente ao nascer e nos primeiros anos de vida, mas tende a permanecer por muito tempo. Pode haver uma tendência de melhora do tônus, à medida que aumenta a aptidão física (Bueno & Resa, 1995; Casanova, 1992; Zamora & Herrada, 1991).

Cerca de 14% das crianças, são acometidas de instabilidade atlanto-axial, representada por uma mobilidade maior que a normal das duas vértebras cervicais superiores (C1 e C2) na base do crânio, que expõe as crianças com SD a sérios riscos de lesão de medula, caso ocorra uma flexão (ou extensão) forçada no pescoço (DSQ, 1999; Hayes & Batshaw, 1993; Newton, 1992; Santamaria, 1996).

Os profissionais que atuam nesta área recomendam que crianças com SD sejam submetidas a exames médicos específicos, que incluam raios X do pescoço (perfil) em extensão e flexão completas. Acredita-se que esta seja a única forma de detectar, com segurança, a presença da instabilidade atlanto-axial (Nahas, 1990).

A presença de miopia, hipermetropia, estrabismo, ambliopia, astigmatismo e catarata é bastante comum nas crianças com SD. Quando diagnosticadas e tratadas adequadamente, a maioria destes problemas é solucionada (Coleman, 1992; Ferra, 1991; Santamaria, 1996).

Outros problemas que preocupam a vida de crianças com SD são auditivos, de tiróide, gastrointestinais e leucemia. Na vida adulta, a doença de Alzheimer tem sido detectada com certa freqüência (Hayes & Batshaw, 1993; Pueschel, 1993; Wisniewsky, Silverman & Wegiel, 1996).

Os estudos têm observado que muitas pessoas com SD envelhecem precocemente, e este envelhecimento corporal inclui de maneira destacada o cérebro (Florez, 1995; Zigman et al, 1993). O envelhecimento cerebral na SD facilita a ocorrência da doença de Alzheimer; entretanto, isto não significa, em hipótese alguma, que toda pessoa com SD vai desenvolvê-la (Florez, 1995; Pujol, 1992). A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa do cérebro, relacionada com a idade, sendo sua expressão clínica mais evidente, o desenvolvimento progressivo de uma forma de demência, provocada por modificações profundas nas estruturas cerebrais (DSQ, 1999; Florez, 1995; Petronis, 1999).

Qualidade de Vida e Promoção da Saúde

A preocupação com a qualidade de vida (QV) não é de hoje, pois o desejo de manter uma vida melhor e mais saudável é tão antigo quanto a civilização (Setién, 1993).

Ao longo dos tempos, os seres humanos têm aspirado à satisfazer suas necessidades da melhor forma possível lutado por isso, criando estruturas de relações que lhes sejam úteis na busca da satisfação. O problema da QV, do bem-estar ou da felicidade, é tão antigo como os seres humanos (Brown, 1997; Robison, 2000; Setién, 1993; Weisgerber, 1991).

Na sua instintiva luta pela vida, o ser humano adapta-se e reformula-se, buscando outros valores a cada limitação que se apresenta. Isso acontece com todas as pessoas, independentemente das suas limitações (Velde, 1997).

A expressão QV é de origem recente, descrevem Szalai & Andrews (1990), tendo maior ênfase a partir do final da década de 70. Entretanto, ela não surgiu no

meio acadêmico; difundiu-se e alcançou popularidade através dos debates populares, fundamentalmente na relação dos problemas ambientais, provocados pela industrialização desenfreada e ações similares.

A multidimensionalidade do fenômeno QV tem sua base no termo "vida". Há um consenso em considerar que a vida compreende múltiplas facetas, referindo-se a um conjunto complexo que obrigatoriamente leva em conta a hora de definir e medir a QV (Setién, 1993). A literatura especializada reflete este consenso, principalmente quando aborda a QV relacionada aos indicadores sociais e de saúde.

Para Brown (1997), a linguagem da QV tem crescido, não apenas dentro dos campos da ciência, mas também dentro dos domínios políticos e das políticas sociais.

De acordo com Setién (1993), a QV faz parte de uma família de conceitos, que trata de representar o bem-estar humano, como modo de vida, nível de vida, condições de vida e satisfação. Gil & Feinstein (1994) definem QV como uma percepção individual relativa às condições de saúde e a outros aspectos gerais da vida pessoal. A qualidade de vida é, antes de mais nada, uma opção pessoal determinada de acordo com as expectativas e possibilidades do indivíduo e, portanto, sujeita a reformulações constantes (Novaes, 1995). De acordo com Nahas (1997), é difícil definir a QV, mas esta pode ser considerada como a condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais, sócio-culturais e ambientais, que determinam como vive o ser humano.

Com o aumento da expectativa de vida das pessoas com SD, associado ao seu nível de dependência, a promoção de uma boa QV excede, entretanto, os limites da responsabilidade pessoal, sendo vista como um empreendimento de

natureza sociocultural. Em outras palavras, a velhice satisfatória não depende apenas das ações do indivíduo, mas é resultante das interações das pessoas que vivem no seu ambiente (Neri, 1993).

As investigações têm conduzido a uma melhora nos tratamentos educativos das pessoas com SD (Hernadéz, 1996). O avanço dos estudos alcançaram cotas enormes de atenção no desenvolvimento das crianças e adolescentes, esquecendo, de certa forma, o amparo às pessoas adultas mais velhas.

Na literatura consultada, constata-se que existem poucos estudos sobre a promoção da saúde para pessoas com SD em um contexto mais abrangente. Entretanto, observa-se, nos últimos anos, um interesse maior de órgãos governamentais e instituições ligadas a esses indivíduos, uma preocupação com a melhoria da QV (Rimmer, 1999).

O avanço de algumas áreas tem facilitado a melhoria da saúde das pessoas com algum tipo de deficiência, atendendo as expectativas para o desenvolvimento harmônico das suas capacidades.

Em alguns países desenvolvidos, como Canadá, Inglaterra e EUA, a mudança deste paradigma tem acontecido de forma mais objetiva, através de programas governamentais. Um exemplo é o *Healthy People 2000*, um programa nacional americano de promoção da saúde e prevenção de doenças, que dá destaque também às pessoas com necessidades especiais (PHS, 1991).

Há no Brasil uma carência de programas governamentais que promovam a saúde e a prevenção de doenças, especialmente para pessoas com algum tipo de deficiência. Tais programas deveriam orientar a população em geral e os

deficientes sobre fatores que promovam a melhoria da qualidade de vida, reduzindo as barreiras para a aquisição de uma vida saudável.

Recentemente, vários órgãos de saúde americanos estão trabalhando no programa *Healthy People With Disabilities 2010* (PHS, 1998), que define a promoção da saúde para pessoas com necessidades especiais em quatro partes:

- a) promoção de um estilo de vida e de um ambiente saudável;
- b) prevenção de complicações de saúde (obesidade, hipertensão, sedentarismo, etc);
- c) preparação de profissionais para trabalhar com pessoas deficientes;
- d) promoção de oportunidades de participação na sociedade.

Atividades da Vida Diária e Atividade Laboral

Um dos principais objetivos dos programas educativos para indivíduos com SD deveria ser o de desenvolver habilidades funcionais próprias da sua idade cronológica, a fim de satisfazer suas necessidades no ambiente em que vivem.

Ao analisar os diversos programas educativos oferecidos no decorrer da vida dessas pessoas, Brown (1991) considera tais programas inaceitáveis por varias razões, dentre as quais:

- a) serviços educativos e afins estão dirigidos basicamente para escolas especiais;
- b) são ensinadas muitas habilidades não-funcionais;
- c) dá-se ênfase a habilidades não-adequadas à idade cronológica;
- d) ensina-se com normas e métodos de correção que são pouco representativos na realização das tarefas diárias.

Reformulados, estes programas acompanhariam a pessoa com SD da infância até a velhice. Tal acompanhamento estaria centrado nos aspectos que influenciam o espaço vital e o desenvolvimento da criança com SD, para que o seu nível de experiências vá se ampliando, pois ao chegar à idade adulta, sua vida estaria mais integrada e normalizada (Cervantes & Hortal, 1996).

Deve-se levar em conta a necessidade de que a pessoa com SD adquira hábitos básicos de convivência e autonomia. Desta forma, Perera (1997) destaca que o desenvolvimento das suas potencialidades haverá de responder às novas exigências criadas mediante:

- I. *atenção específica* quanto à redução de limitações, desenvolvimento das potencialidades, funcionamento de aprendizagens (comunicação e linguagem, motricidade, cognição, socialização, autonomia e conduta adaptativa);
- II. *orientação familiar*;
- III. *seguimento escolar* (coordenação interprofissional).

O ser humano é um complexo biológico, fisiológico e social, e dentro da sua capacidade funcional, uma série ilimitada de eventos podem ser avaliados.

Kemp & Mitchell (1993) descrevem habilidades funcionais para avaliar vida diária de pessoas com deficiência mental. As habilidades para realizar tarefas em casa foram denominadas de atividades da vida diária (AVDs) e as habilidades para realizar tarefas na comunidade foram denominadas de instrumental das atividades da vida diária (AIVDs). De forma geral, elas avaliam o desempenho do indivíduo nos vários eventos que se apresentam no seu cotidiano e estão apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3
Classificação das AVDs e AIVDs

Habilidades Funcionais	
Atividades da Vida Diária (AVDs)	Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs)
Alimentar-se	manusear dinheiro
vestir-se	Realizar tarefas domésticas
realizar higiene pessoal	usar transporte coletivo
arrumar-se / pentear-se	fazer compras
banhar-se	cuidar da saúde / medicar-se
locomover-se / caminhar	comunicar-se com pessoas
mobilidade p/ executar tarefas	usar o telefone
Suporte fisiológico	Habilidades funcionais na performance social
Resistência, força, flexibilidade e coordenação.	Condição p/trabalho, conquista de amigos, relações íntimas e ajuda aos outros.

Adaptado de Kemp & Mitchell, 1993 – pp.(673-674)

Observa-se a preocupação de desenvolver diversas técnicas para o convívio das pessoas com SD e a realização das atividades da vida diária. Porém, tais tentativas tornam-se inválidas e inoperantes se as oportunidades não forem oferecidas no ambiente em que vivem (Barnett & Boyce, 1995; Montobbio, 1998).

De acordo com Flores & Troncoso (1991), desde sempre tem havido pessoas que, por suas condições físicas e psíquicas, ficaram à margem da sociedade, viviam como em outro mundo e muitas vezes eram ocultadas por seus familiares, com o sentimento de pena destes e o receio do menosprezo das outras pessoas.

Nas últimas décadas, muitas barreiras têm sido rompidas, mas não de forma generalizada (Nahas, 1995). Estudos vêm demonstrando que as pessoas com SD têm surpreendido e oferecido respostas maravilhosas às oportunidades que lhes foram dadas. Tem-se encontrado pessoas com SD atuando como

atores, pintores, escritores, professores e bailarinas, estando presentes em várias atividades desenvolvidas na sociedade (Kerr, 1999; Montobbio, 1998; Pueschel, 1993; Rogers & Coleman, 1994; Selikowitz, 1992).

Barnett & Boyce (1995) retratam que as experiências vivenciadas no contexto atual indicam que tudo isto é possível, mas ainda não são tão freqüentes como poderiam ser nos diversos ambientes da vida das pessoas com SD. Esses indivíduos alcançarão maior cota de autonomia e independência, à medida que a sociedade os aceitar como pessoas “normais” nas suas relações (Montobbio, 1998; Rogers e Coleman, 1994).

A interação laboral das pessoas com SD já constitui uma nova realidade na vida desses indivíduos. No entanto, acredita-se ser necessário tomar cuidado para que o mercado competitivo não feche as portas para essa interação, criando barreiras com relação ao trabalho e também para que as características e potencialidades desses indivíduos sejam privilegiadas (Polo, 1996).

Na análise sobre o papel da sociedade frente aos “deficientes”, Ribas (1992, p.5) salienta que as oportunidades estão inseridas no contexto, busca-se atualmente, de certa forma, uma adequação do indivíduo de acordo com as relações de produção, ou seja: *“..não é necessário dizer que nas nossas sociedades, todos os que estejam impedidos de se tornarem homens produtivos, encontrarão sérias restrições para se tornarem homens sociais”*.

O trabalho é uma característica da vida adulta para todas as pessoas, deficientes ou não. Todos aspiram a conseguir um nível de trabalho socialmente reconhecido, e receber um salário que permita viver bem. Sobre este assunto, Perera (1997) descreve que é difícil compreender a situação de uma pessoa com SD que se encontra em uma instituição para deficientes, cercada apenas por

outras pessoas com deficiências, sem a possibilidade de realizar um trabalho. Dar a esta pessoa uma oportunidade de emprego, significa não só o salário recebido, mas também o reconhecimento de seu valor social por parte da família e da sociedade onde vive.

As pessoas são o que fazem (Montobbio, 1998). É por isso que dar trabalho a um indivíduo com SD vai capacitá-lo a tomar decisões, transformá-lo em uma pessoa ativa, dignificando sua situação econômica e permitindo-lhe, de certa forma, obter o que deseja, além de dar-lhe segurança e responsabilidade (Gonzáles Yagüe, 1990).

A falta de fé da sociedade na capacidade das pessoas com deficiência para realizar um trabalho proveitoso, é o principal obstáculo para a aquisição de uma integração sociolaboral (Perera, 1997).

Atividades Físicas e de Lazer

Nos dias de hoje, é reconhecida a imensa utilidade da atividade física, no contexto global da educação das pessoas com SD, seja por meio das atividades lúdicas, desportivas ou, ainda, da realização das atividades diárias (Casanova, 1991).

De acordo com a Aliança Canadense para Pessoas com Deficiência (1992), citada por Watkinson (1994), "*uma vida ativa é um estilo de vida no qual a atividade física é valorizada e integrada dentro da atividade diária*". Se o objetivo for proporcionar às pessoas com SD uma vida ativa, com a participação que sua capacidade lhes permita, deve-se começar esta educação na família e na comunidade. É importante estimulá-la para a realização de atividades diárias,

com a perspectiva das necessidades do indivíduo e o ambiente a sua volta (Sanchez, 1991).

É necessário reconhecer as limitações e o potencial das pessoas com SD para poder prepará-las para uma vida ativa. Grande parte desses indivíduos, apresentam um atraso psicomotor nas atividades que envolvem o equilíbrio, a coordenação de movimentos, a percepção, o ritmo, o esquema corporal, a orientação espacial, além dos hábitos posturais (Rosadas, 1994).

A utilização de um mesmo repertório de habilidades motoras culturalmente normais permite às pessoas com SD uma participação de forma confiante nas atividades físicas, sejam elas desportivas ou de manutenção (Watkinson, 1994). Para aquelas pessoas mais velhas, ou que possuam limitações mais severas, deve-se buscar uma vida ativa com sua participação na recreação familiar ou na instituição, onde as demandas sociais e verbais não são excessivas.

Um corpo fisicamente apto em geral está associado com uma aparência física mais desejável. As pessoas com SD possuem uma imagem corporal negativa em relação ao corpo. Quando ficam fisicamente mais capazes, seu conceito próprio num sentido físico e mental é desenvolvido, resultando em uma melhor auto-aceitação e, como consequência, sendo mais aceitas pelos outros. Ao ser melhorada, esta aptidão física vai permitir a essas pessoas participarem nas atividades da vida diária, alcançando uma qualidade de vida nos mesmos padrões que os demais (Bueno & Resa, 1995)

Ward (1995) descreve, no Quadro 4, os benefícios da atividade física para as pessoas com algum tipo de deficiência.

Quadro 4

Benefícios da Atividade Física Regular em Pessoas Deficientes

Benefícios Gerais	Benefícios Específicos
Aumento da massa muscular e eficiência muscular	Aumento da capacidade de locomoção
Melhora da capacidade cardíaca e pulmonar	Maior variedade de movimentos articulares
Aumento da <i>endurance</i>	Diminuição da incidência de contraturas
Baixo nível de gordura corporal	Aumento nas atividades diárias
Aumento da flexibilidade	Trocas no balanço calórico
Oportunidades sociais	Integração

Fonte: *Exercise for children with special needs - p.101 – Ward, (1995)*

É necessário que se estimule a prática de atividades físicas em pessoas adultas com SD. Em um estudo longitudinal com sujeitos adultos com deficiência mental, Graham & Reid (2000) verificaram que o risco de declínio da saúde está associado à idade e à baixa aptidão física.

Com relação às atividades de lazer para essa população adulta, são desenvolvidas apenas como um meio de passar o tempo, sendo desprovidas de um caráter educacional (Blascovi-Assis, 1997). No estudo de Nahas et al. (1999), observou-se que pessoas com SD realizam em geral, poucas atividades físicas e possuem um interesse maior pelas atividades de lazer passivas (ver televisão, escutar música e outras), caracterizando-se a maioria dos indivíduos, como pouco ativos.

As atividades de lazer desempenham um papel fundamental na vida das pessoas com SD. Mais do que uma forma de preencher o tempo livre, estas atividades são consideradas como parte de um estilo de vida saudável e pleno,

sendo que o divertimento é um integrante obrigatório (Pueschel, 1993).

Acredita-se ser fundamental que a sociedade, através dos profissionais da área de Educação Física, proporcionem satisfação ao indivíduo; que ele se sinta aceito, perceba seu próprio valor e confie em si mesmo; sendo parte integrante do grupo (Bueno & Resa, 1995). A manutenção da prática de atividades físicas em adultos com SD incrementará sua aptidão física, proporcionando um grau de independência satisfatório na comunidade em que vive, além de melhorar sua saúde geral e bem-estar.

Estas questões são significativas para qualquer ser humano, mas para a pessoa com Síndrome de Down, podem ser ainda mais importantes (Pueschel, 1993).

Futuro na Investigação da Síndrome de Down: mudança do paradigma

A partir do terceiro período histórico da SD (de 1973 em diante), observa-se uma mudança nos paradigmas de investigações, estando estes mais atentos às variáveis sociais e psicológicas, as quais sofrem a influência de diversos fatores, como a família, a comunidade, a cultura, as emoções e os sentimentos (Pueschel, 1993).

Estas mudanças começaram com os pais, que cada vez mais buscaram os direitos de seus filhos, não mais escondendo-os em razão da sua deficiência, mas abrindo espaços para o desenvolvimento das suas potencialidades e virtudes, que foram reconhecidas por inúmeros pesquisadores, educadores e membros da sociedade em geral, abrindo caminhos para o seu crescimento como cidadãos (Hernadéz, 1996).

No entendimento de Rimmer (1999), o desenvolvimento de alguns hábitos e atitudes dos indivíduos com SD, como o controle do estresse, alimentação adequada, boa higiene, independência nas tarefas diárias, espiritualidade e atividade física, lhes proporcionará uma melhor qualidade de vida.

Estes são os aspectos que as investigações estão buscando verificar, caracterizando a pessoa com SD em seu contexto a fim de propiciar um desenvolvimento integral das suas habilidades.

De qualquer maneira, as discussões atuais sobre estes novos estudos e as tentativas de implementação prática destas questões têm um importante papel neste momento, especialmente no sentido de contribuir para a construção de uma nova mentalidade, uma nova cultura, um novo paradigma, enfim, uma nova ordem para lidar com as diferenças entre as pessoas.

A interação com a sociedade começa desde o nascimento, quando da existência de profissionais preparados para o atendimento global da criança e da família, com uma concepção generalista do conhecimento, e não apenas específica, e deverá ir até a velhice, oferecendo suporte para a manutenção de suas necessidades e desejos.

Os resultados de investigações recentes revelam ser fundamental que a sociedade proporcione satisfação ao indivíduo; que ele se sinta amado, que perceba seu próprio valor e confie em si mesmo, sentindo-se parte integrante do grupo. Estas questões são significativas para qualquer ser humano, mas, para a pessoa com Síndrome de Down, podem ser ainda mais importantes (Pueschel, 1993).

A promoção da saúde não só para as pessoas com SD, mas para todos que tenham algum tipo de deficiência, deverá ser um dos principais objetivos deste novo milênio (Rimmer et al., 1996).

Profissionais e pais envolvidos nesta caminhada vêm conquistando um espaço importante na sociedade, para que estas pessoas possam viver de acordo com as suas capacidades, desenvolvendo suas potencialidades e talentos na conquista de uma qualidade de vida mais digna.

A mudança deste paradigma vem mostrando-se necessária, pois viver bem e com saúde é direito de todos, incluindo os 15 milhões de brasileiros que possuem algum tipo de deficiência e, dentre estes, aproximadamente 250.000 com Síndrome de Down.

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

Modelo do Estudo

Em razão da natureza dos dados deste levantamento, pela representatividade da amostra e por investigar condições relacionadas à saúde, esta pesquisa caracteriza-se como um estudo epidemiológico descritivo de corte transversal (Thomas & Nelson, 1996).

População e Amostra

A população de referência deste estudo é constituída pelas pessoas com Síndrome de Down (SD) residentes no Estado de Santa Catarina, do sexo masculino e feminino, que tenham nascido até 1960.

O estudo foi realizado em duas etapas. Na *primeira etapa*, buscou-se identificar o maior número possível de pessoas que apresentassem as características para participar do estudo, obtendo-se uma amostra de 101 indivíduos, sendo 44 do sexo masculino e 57 do sexo feminino, residentes em 60 cidades do Estado de SC.

Na *segunda etapa*, selecionou-se uma amostra representativa de 30 sujeitos para responderem à entrevista, selecionados entre os 65 questionários completos que retornaram da primeira etapa. Utilizou-se a divisão das seis regiões geográficas do Estado, selecionando-se uma amostra estratificada proporcional por região, onde cada estrato acabou representado por aproximadamente 40% dos sujeitos de cada região e 50% dos sujeitos de cada sexo.

Instrumentos

Na realização deste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos para a coleta de dados: a) questionário simplificado; b) roteiro para entrevista c) pedômetro, d) ficha de registros, e) balança, e f) fita métrica.

a) Na primeira fase da pesquisa foi utilizado um questionário simplificado, preenchido por familiares ou profissionais que atuam diretamente com as pessoas com SD (Anexo 1). Esse questionário serviu para cadastrar e caracterizar o perfil do estilo de vida da população estudada. Em razão da falta de estudos na área, o questionário foi especialmente construído para responder aos objetivos dessa pesquisa, baseado na literatura existente e composto de partes dos seguintes instrumentos:

- a. Critério de Classificação Econômica Brasil (ANEP, 1997);
- b. Estilo de vida de Pessoas Portadoras de Síndrome de Down no Estado de Santa Catarina (Nahas et al., 1999)

O questionário utilizado nessa fase apresentava as seguintes partes:

1. informações gerais sobre o preenchimento e dados do pesquisador;
2. dados de identificação;
3. dados familiares e nível socioeconômico;

4. informações educacionais;
5. atividade laboral;
6. relato de doenças diagnosticadas, associadas à SD; estilo de vida;
7. características gerais da atividade física diária e de lazer;
8. hábitos alimentares gerais;
9. dados do respondente.

Este instrumento foi submetido à análise de três pesquisadores da área (além do autor) com conhecimento dos instrumentos, sendo realizada uma aplicação piloto.

b) Na segunda parte da coleta de dados foi construído um roteiro para uma entrevista semi-estruturada, com o objetivo de aprofundar a análise dos dados obtidos na primeira fase do estudo e verificar a qualidade de vida relacionada à saúde (Anexo 2). O roteiro foi construído baseado na literatura existente, no questionário da primeira fase e na versão brasileira do *SF-36TM Health Survey of the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project*, desenvolvido pelo Dr. John E. Ware, o qual autorizou a utilização do mesmo (Anexo 3). Da mesma forma que o questionário da primeira fase, esse instrumento foi submetido à análise de três pesquisadores da área. A entrevista foi composta das seguintes partes:

1. *dados pessoais* – previamente preenchida com dados da primeira fase, acrescentando-se as medidas de *peso e estatura*;
2. *dados domiciliares* – verificou-se de que maneira vivem os sujeitos do estudo, identificando o tipo de moradia, se zona urbana ou rural, quantidade de cômodos da casa, quem e quantos moram na casa;

3. *dados sobre a SD* – devido à ausência de dados na literatura consultada, aqui se procurou saber o local do parto, quando souberam da SD, quem relatou a informação sobre a SD e de que forma, como foi tratada a criança até saberem da SD e com quantos anos começou a caminhar;
4. *informações educacionais* – caracterizou-se se o indivíduo estava freqüentando ou participou, no passado, de programas educacionais em alguma instituição, qual o tipo, com quantos anos passou a participar das atividades, se sabe ler ou escrever, tipo de transporte utilizado e se estas atividades têm colaborado nas tarefas da vida diária;
5. *condições associadas à SD* – identificou-se a existência de doenças associadas à SD, qual o tipo, quando surgiram e se interferem nas atividades diárias;
6. *diário de atividades cotidianas* – caracterizou-se um dia típico da semana e outro do fim de semana, além dos hábitos alimentares diários;
7. *atividades da vida diária* – caracterizadas pelas atividades da vida diária no ambiente familiar e pelas atividades da vida diária na comunidade;
8. *atividade laboral* - obtiveram-se informações sobre o trabalho, local, carga horária, remuneração e dificuldades;
9. *atividade física e de lazer* – quanto ao lazer, caracterizaram-se as atividades preferidas e o tempo de atividades; quanto às atividades físicas, verificaram-se o tipo, duração, intensidade, freqüência e local de prática;
10. *qualidade de vida relacionada à saúde* – baseado no instrumento SF-36, verificou-se o estado geral de saúde relacionado ao estado físico e mental;
11. *dados de identificação do respondente* – registraram-se os dados da pessoa que concedeu a entrevista.

- c) Em um terceiro momento, foi realizada a avaliação da atividade física habitual, utilizando-se um pedômetro da marca “*Digiwalker SW-500*”, que vem a ser um contador eletrônico capaz de registrar movimentos dos passos em resposta à aceleração vertical do corpo, em que a distância deslocada pode ser estimada, calibrando-se o equipamento à amplitude da passada da pessoa (Hensley et al. 1993).
- d) Para registro dos dados dessa fase, foi elaborada uma ficha de controle contendo: nome, dias da semana, data da utilização do pedômetro, espaço para registrar os dados pela manhã à noite, além de todas as informações para a utilização do aparelho (Anexo 4).
- e) Para verificação do peso corporal, foi utilizada uma balança eletrônica da marca Filizola, com precisão de 0,1kg, devidamente aferida.
- f) A estatura corporal foi verificada utilizando-se um trena metálica da marca Stanley, com precisão de 0,1cm, seguindo a padronização de Marins & Giannichi (1996).

Coleta de Dados

Para que o estudo pudesse ser desenvolvido, foi necessário encontrar a população de referência. Foram realizados contatos verbais com a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), Federação dos Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), Conselho Regional do Idoso, Associação Amigo Down – Florianópolis, APAE – Florianópolis, APAE – São José, Lar de Idosos, Asilos e com diversas pessoas que atuam na área de Educação Especial.

Por meio da FCEE, foi solicitada a todas instituições que atendem a pessoas com SD, uma relação dos indivíduos com SD que tivessem nascido

até 1960. Em abril/1999 recebeu-se uma lista de 86 pessoas residentes em 60 cidades do Estado de SC.

Mediante contato com o Núcleo de Pesquisas em Atividade Física e Saúde (NuPAF) da UFSC, obteve-se um cadastro com 39 pessoas maiores de 40 anos que participaram de uma pesquisa realizada por Nahas et al., (1999).

Também foram realizados diversos contatos com pessoas da comunidade em geral e, ainda, veiculadas entrevistas na televisão, rádio e jornal sobre a pesquisa (com o apoio da Agecom/UFSC), a fim de conscientizar as pessoas sobre a importância do estudo e, então, encontrar sujeitos que vivessem em seu próprio domicílio. Esses procedimentos permitiram encontrar outras seis pessoas com as características da população a investigar.

Obteve-se inicialmente um total de 131 nomes, porém, revisando as listagens, observou-se que 24 desses nomes apareciam nas listas da FCEE e do NuPAF, diminuindo para 107 o total de sujeitos.

Organizado o cadastro (n=107), foi necessária a realização de um novo contato, agora diretamente com as instituições que atendiam essas pessoas nas diversas cidades do Estado. Esse contato, via telefone, teve como objetivo confirmar a localização dos sujeitos e explicar a metodologia a ser aplicada no estudo, além de solicitar a participação das direções destas organizações quanto a sensibilizar pais e responsáveis dos sujeitos de pesquisa, sobre a importância do estudo. Individualmente também houve contato com pessoas não-vinculadas à instituições.

Definido o projeto de pesquisa, esse foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, recebendo parecer favorável dos relatores e aprovado em reunião.

Após conversa preliminar, seis sujeitos foram eliminados do estudo – quatro por motivo de falecimento e dois por mudança de endereço - resultando em uma amostra de 101 indivíduos, dos quais 44 do sexo masculino e 57 do sexo feminino, representando 60 cidades do Estado de SC.

No mês de maio de 1999, foram enviados pelo Correio os questionários da primeira fase do estudo (Anexo 1), juntamente com o termo de consentimento (anexo 5) que autoriza a participação na pesquisa. Nessa fase, o instrumento podia ser respondido pelas pessoas com SD, pais/responsáveis ou profissionais (enfermeiros, médicos, professores e outros) que tivessem contato mais próximo com os participantes do estudo, visando a maior confiabilidade das respostas. A fim de garantir e facilitar o retorno dos questionários, foi enviado, juntamente com o instrumento, um envelope já selado e endereçado.

Na segunda fase do estudo, a entrevista foi realizada pelo pesquisador na residência das pessoas que compunham a amostra, sendo essa respondida sempre por um dos membros da família. Durante as entrevistas, não ocorreu nenhum tipo de problema, e todas as famílias aceitaram participar da pesquisa, sendo extremamente receptivas, fornecendo e buscando todo tipo de informações que pudessem contribuir para o enriquecimento do estudo.

De acordo com os critérios de seleção da amostra, foi construído um cronograma de viagens (Anexo 8) permitindo uma coleta de dados confiável e operacional. Para o deslocamento entre as cidades, o meio de transporte utilizado pelo pesquisador foi um automóvel particular, percorrendo um total de 2.989km entre as cidades do Estado de SC.

O cronograma foi dividido em três partes: na primeira parte (21/08 a 25/08), percorreram-se 1.268km e visitaram-se 13 cidades, entrevistando-se pessoas

com SD residentes nas Regiões Sul, Vale do Itajaí e Norte; b) na segunda parte, realizada do dia 11/09 a 15/09, foram entrevistadas as pessoas com SD das Regiões Oeste e Planalto Serrano, em oito cidades, percorrendo-se 1.510km; e na última etapa, nos dias 23/09 e 27/09, visitaram-se as pessoas com SD da Região do Litoral, em quatro cidades, num total de 211km.

No primeiro questionário haviam sido relatadas as medidas de peso e estatura. Para confirmação desses resultados, optou-se por mensurar peso e estatura durante a entrevista.

Para a verificação do *peso corporal*, os sujeitos do estudo foram orientados a subirem na balança com a roupa do corpo e descalços, posicionando seus pés no centro da plataforma de medida para que fosse feito o registro do resultado.

Para a verificação da *estatura corporal*, estendeu-se a trena junto à parede, ficando o ponto zero ao nível do solo e sendo estendida a uma altura de 1,80m, fixada à parede com uma fita adesiva. O sujeito sem calçados encostava de costas na parede e, com uma régua de alumínio de 40cm, sobre a cabeça encostando na trena, obtinha-se a medida.

Para a avaliação da atividade física habitual foi utilizado um pedômetro da marca "Digiwalker SW-500. De acordo com o protocolo do fabricante do equipamento e as orientações do pesquisador, o pedômetro foi colocado na cintura das pessoas com SD no momento em que o indivíduo acordava pela manhã, sendo retirado quando esse deitava-se para dormir, registrando-se na ficha o número de passadas diárias. Foram verificadas as passadas durante dois dias da semana e mais o domingo, perfazendo um total de três registros.

Tratamento Estatístico e Análise dos Dados

Para registro das informações utilizou-se a planilha eletrônica do Microsoft Excel 97, e para análise dos dados foi utilizado o pacote estatístico Sinstat for Windows, versão 1.21. Foram empregados recursos da estatística descritiva: distribuição de freqüências, cálculo de medidas de tendência central (média) e de dispersão (amplitude de variação, desvio padrão e intervalo de confiança), além da análise interpretativa, quando as informações derivadas da entrevista semi-estruturada não eram quantificáveis. Para medidas de associação entre variáveis categóricas, utilizou-se o teste Qui-quadrado (X^2). Para testar diferenças entre médias, utilizou-se a análise de variância simples (ANOVA – One way). Foi utilizado um nível de significância de 5%.

Utilizaram-se técnicas de análise multivariada, de caráter exploratório, a fim de analisar a tipologia de agrupamentos entre variáveis. Foi realizada, por meio do programa Statistica (versão 5), uma análise de correspondências múltiplas, seguida de análise de agrupamentos (*clusters*), utilizando-se o método de Ward.

Limitações do Estudo

Admitiram-se para este estudo, as seguintes limitações:

- a) *Utilização de questionários como instrumento de pesquisa na primeira fase do estudo.* Sabe-se que em pesquisas deste gênero (levantamentos populacionais), utiliza-se com freqüência este instrumento de pesquisa. Há, no entanto, limitações devido à falta de controle sobre o respondente, quanto ao grau de veracidade das respostas e reprodutibilidade de fatos acontecidos no

passado (memorização);

- b) *Características específicas dos participantes do estudo.* Em razão das limitações cognitivas, os participantes do estudo encontraram dificuldade em responder diretamente ao questionário na primeira fase e à entrevista na segunda fase, determinando que fossem respondidos por terceiros. Este procedimento pode ter afetado o grau de veracidade e reprodutibilidade de fatos acontecidos no passado (memorização) e à percepção dos fatores de QV relacionados à saúde.
- c) *Tamanho da amostra:* O tamanho da população de referência real é desconhecido, em razão disso, o número de sujeitos estudados pode não refletir a verdadeira população de referência.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo destina-se à apresentação e discussão dos resultados. Primeiramente são apresentados os dados do questionário da primeira fase e, posteriormente, analisados e discutidos os dados da entrevista e avaliação objetiva da atividade física diária na segunda fase da pesquisa.

Com o intuito de sistematizar a apresentação, subdividiu-se este capítulo de acordo com as duas etapas da pesquisa:

- a. Primeira fase (preliminar);
- b. Segunda Fase (entrevista).

Apresentação e Análise dos Dados Preliminares – (Primeira Fase)

Nessa fase da pesquisa, buscou-se identificar o maior número possível de pessoas que apresentassem as características para participar do estudo. De posse de um cadastro preliminar, foram enviados 101 questionários com o objetivo de caracterizar o perfil geral do estilo de vida dos sujeitos. Obteve-se um retorno de 65, sendo 37 (57%) do sexo feminino e 28 (43%) do sexo masculino, representando 47 cidades do Estado de SC (Anexo 7).

Das pessoas que responderam ao questionário, 33,8% (n=22) são irmãos dos sujeitos do estudo; 29,2% (n=19) são professores; 10,8% (n=7) são parentes; 10,8% (n=7) mães; 10,8% (n=7) outras pessoas e 4,6% (n=3) pais.

Observou-se que apenas dez dos questionários foram respondidos pelos pais, porém, acredita-se que a veracidade das respostas atingiu os objetivos propostos na primeira fase do estudo.

A média de idade dos sujeitos da pesquisa foi de 44,6 anos (DP=4,7; 40,0 – 57,3), sendo que os homens tinham uma média de 44,5 anos (DP=5,7; 40,6 – 57,3) e as mulheres, uma média de 44,7 (DP=4,0; 40,1 – 53,1).

Constatou-se que nenhum dos sujeitos da pesquisa vivia em asilos ou similares, todos moravam com familiares. Até 1960 era muito comum internar-se em hospitais psiquiátricos as crianças que nasciam com SD, pois nesses locais imaginava-se que poderiam obter o tratamento adequado (Rogers & Coleman, 1994).

Observou-se que 70,8% (n=46) dos pais e 42,4% (n=31) das mães já faleceram. O número médio de filhos por casal é de 7,81 (DP=2,89; Min=2 – Max=12), não ocorrendo nenhum caso de dois filhos com SD na mesma família. A idade materna no momento do parto é em média, de 37,1 anos de idade (DP=5,43; 25,19 – 45,1), sustentando os achados da literatura de que a idade avançada dos pais está associada à maior incidência da SD (Kerr, 1999).

A condição socioeconômica das famílias do estudo está situada prioritariamente na classe D, com 55,4% (n=36) dos casos, acompanhando o padrão da população brasileira que apresenta 33% da população também na categoria D (IBGE, 1998). Na Tabela 1, podem-se observar mais detalhadamente

os resultados, sendo que esta análise será aprofundada na segunda parte deste capítulo.

Tabela 1:

Faixa etária e nível socioeconômico, por sexo

Variável	Homens (n=28)		Mulheres (n=37)		Ambos (n=65)	
	%	n	%	n	%	n
Idade – anos						
40 – 45	78,6	22	54,1	20	64,6	42
46 – 50	7,1	2	37,8	14	24,6	16
> 50	14,3	4	8,1	3	10,8	7
Total		28		37		65
Nível Socioeconômico						
B1	3,6	1	-	-	1,5	1
B2	7,1	2	8,1	3	7,7	5
C	21,4	6	29,7	11	26,2	17
D	64,3	18	48,6	18	55,4	36
E	3,6	1	13,5	5	9,2	6

Com relação à escolaridade, constatou-se que apenas três (4,6%) freqüentaram escola regular, 76,9% (n=50) freqüentam instituição especial; e 18,5% (n=12) nunca foi a nenhum tipo de escola. O nível de alfabetização dessa amostra é baixo, apenas um sujeito (1,5%) é alfabetizado e, nesse caso, a alfabetização deu-se em casa, com a orientação da mãe. O nível de escolaridade dos pais é baixo, 33,9% (n=22) são analfabetos, 61,5% (n=40) estudaram entre a 2ª e a 4ª série fundamental, e 4,6% (n=3) completaram o primeiro grau.

Nos dias de hoje, os dados das gerações mais novas são promissores. No estudo de Nahas et al. (1999), 11,4% (n=23; N=228) das crianças e adolescentes (idades entre 8 e 20 anos) sabem ler e escrever, sendo que dois desses estavam no ensino fundamental (5ª a 8ª série) e um concluiu a 8ª série.

Atividades da Vida Diária (AVDs) e Atividades Instrumentais da Vida Diária

(AIVDs)

Os dados preliminares indicam que nas AVDs (tarefas desenvolvidas no ambiente familiar), tanto os homens quanto as mulheres apresentam um desempenho satisfatório, apenas na tarefa de higiene pessoal é que 21,5% (n=14) não a realizam sozinhos.

A respeito das AIVDs (tarefas realizadas junto à comunidade), observou-se um grau de dependência bem acentuado para a realização das tarefas, sendo que comunicar-se foi a única realizada sem muita dificuldade (64,3%; n=18). Essas questões serão abordadas com mais profundidade na segunda fase do capítulo.

Profissionalização e Atividade Laboral

Nas atividades de trabalho (ocupações remuneradas ou não, realizadas com regularidade fora do ambiente doméstico), observou-se que 100% (n=37) das mulheres nunca trabalhou e que 3,1% (n=2) dos homens trabalham, 4,6% (n=3) já trabalharam e 92,3% (n=60) nunca trabalharam. Dos que trabalham, um realiza serviços gerais numa instituição e outro ajuda a família nas tarefas da lavoura.

Apresentação e Análise dos Dados da Entrevista – (Segunda Fase)

O objetivo dessa fase foi realizar um estudo aprofundado a partir de observação e entrevista, incluindo contatos com os sujeitos do estudo e as pessoas envolvidas no seu cotidiano, além de observações do ambiente doméstico e comunitário em que vivem.

Com o intuito de sistematizar a apresentação, subdividiu-se essa segunda parte do capítulo da seguinte forma:

- a) caracterização da amostra na segunda fase do estudo;
- b) dados antropométricos;
- c) características sociodemográficas e dados domiciliares;
- d) características individuais associadas à Síndrome de Down;
- e) informações educacionais e atividades realizadas nas Instituições Especiais;
- f) condições de saúde associadas à Síndrome de Down;
- g) atividades da vida diária –(AVDs - AIVDs);
- h) profissionalização e atividade laboral;
- i) qualidade de vida relacionada à saúde – (QVRS);
- j) atividades de lazer;
- k) prática de atividades físicas;
- l) medida objetiva da atividade física;
- m) análise multivariada;
- n) considerações adicionais.

Conforme descrito no capítulo III, a amostra dessa fase do estudo foi composta por 30 sujeitos, sendo 15 homens e 15 mulheres, residentes em 25 cidades do Estado de Santa Catarina (Anexo 8). A média de idade constatada foi de 46,7 anos (DP=5,28; 40,0 – 57,09).

A entrevista foi realizada na residência das pessoas que participaram da pesquisa, tendo sido respondida sempre por um dos membros da família, sendo que as mães representaram 43,3% das entrevistas concedidas (n=13), os irmãos representaram 33,3% dos casos (n=10), as cunhadas 16,7% (n=5) e os pais, 6,7% (n=2).

O procedimento de entrevista permitiu uma relação direta com os sujeitos da pesquisa e as pessoas envolvidas no seu cotidiano, além de observações do ambiente doméstico e comunitário em que vivem.

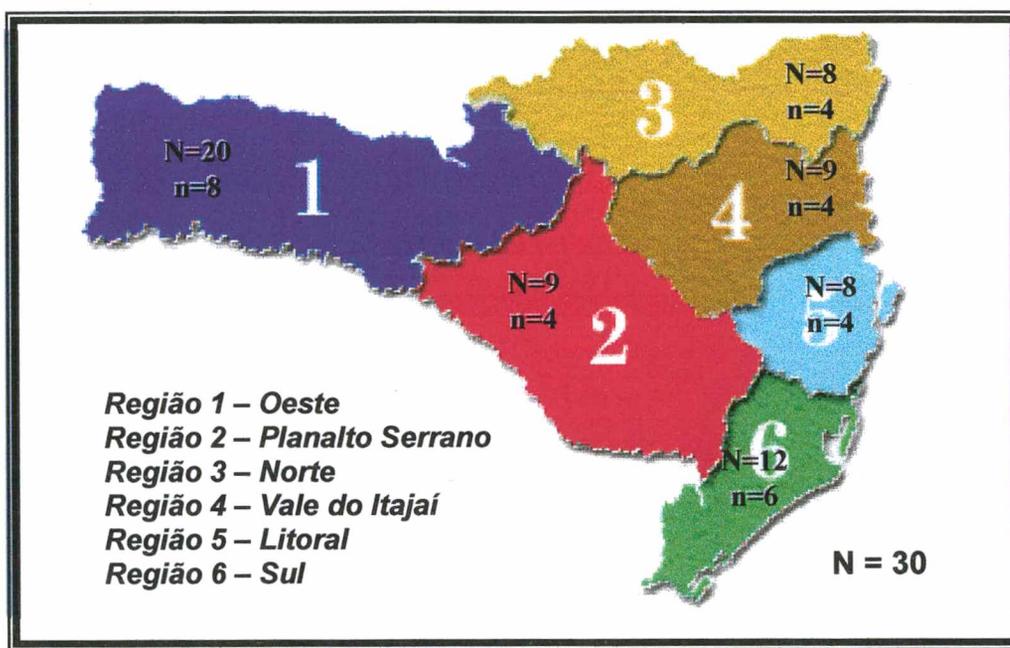


Figura 2

Distribuição da amostra da segunda etapa, por regiões

Dados Antropométricos

Peso, Estatura e Índice de Massa Corporal (IMC)

Existem evidências de que pessoas com SD, em razão de vários fatores (hábitos alimentares, falta de atividade física, superproteção, estrutura corporal e outros), apresentam predisposição ao sobrepeso e à obesidade (Rogers & Colemam, 1994).

Além das doenças associadas à obesidade, esta representa também um prejuízo social, e esta afirmação é ainda mais relevante em se tratando de pessoas com SD, limitando suas possibilidades de lazer, trabalho e locomoção, acarretando maiores prejuízos à saúde (Kawana et al., 2000). De acordo com a

avaliação realizada, a média de peso dos homens foi de 61,6 kg (DP=8,4; 41 – 73) e das mulheres de 64,4kg (DP=14,3; 41 – 95).

Na mensuração da estatura, observaram-se os seguintes resultados: nos homens, a média foi de 151,9 cm (DP=5,8; 142 – 164) ; e nas mulheres, de 143,2 cm (DP=4,0; 139 – 150). Se comparados com a estatura média da população brasileira (> 20 anos), da Pesquisa de Padrão de Vida (PPV) (IBGE, 1998), que apresenta uma média de 172 cm para os homens e 161 cm nas mulheres, os sujeitos do estudo apresentam déficit de 14% (20,1cm) e 13% (17,8cm) respectivamente.

Com relação à estatura, estudos de Corretger (1991) e Rogers & Coleman (1994) descrevem que, em pessoas com SD, a velocidade de crescimento em estatura apresenta uma diferença até 24% menor do que a das pessoas sem SD.

Tabela 2

Dados antropométricos: peso, estatura e IMC.

Variável	Homens		Mulheres	
	Média (DP)	min - max (n)	Média (DP)	min - max (n)
Peso (kg)	61,6 (8,4)	41 - 73 (15)	64,4 (14,3)	41 - 95 (15)
Estatura (cm)	151,9 (5,8)	142 - 164 (15)	143,2 (4,0)	139 - 150 (15)
IMC kg/m²	26,8 (3,1)	20,1 - 32,4 (15)	31,3 (6,2)	21,0 - 42,8 (15)

Calculou-se o Índice de Massa Corporal (IMC) dos sujeitos do estudo, com o objetivo de estimar a prevalência de sobrepeso (IMC de 25 a 29,9 kg/m²) e obesidade (IMC \geq 30 kg/m²). Observou-se que 40% (n=12) encontram-se na faixa de obesos; igualmente 40% (n=12) com sobrepeso; 20% (n=6) com peso normal (IMC de 18,5 a 24,9kg/m²) e nenhum com baixo peso (IMC < 18,5kg/m²).

Realizada uma estratificação da amostra por sexo, verificou-se que a maioria das mulheres está na faixa da obesidade (66%), e os homens situam-se

na faixa do sobrepeso (60%) (Tabela 2). Essa informação reforça os dados encontrados na Pesquisa de Padrão de Vida - PPV (IBGE, 1998), que apresenta as mulheres brasileiras com um índice de obesidade (12,2%) maior do que os homens (7,0%).

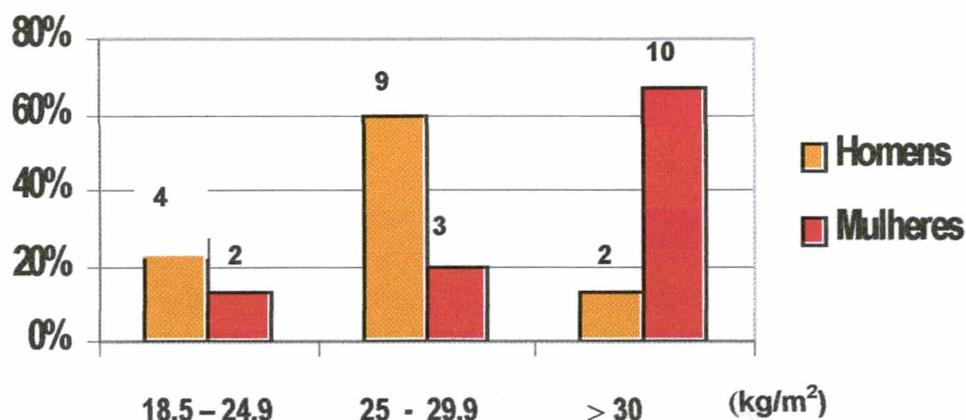


Figura 3

Classificação do IMC, por sexo

Características Sociodemográficas e Dados Domiciliares

Confirmaram-se os dados da 1^a. fase, os quais se apresentam em semelhança com os resultados da população brasileira, concentrando-se na classe D, segundo Critério de Classificação Econômica – Brasil, adotado pela ABA/ABIPEME (ANEPE, 1997).

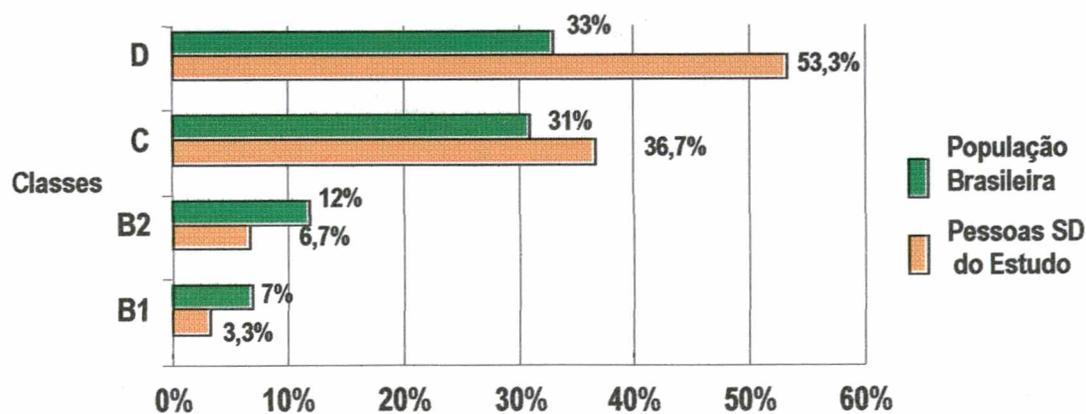


Figura 4

Condição socioeconômica das pessoas com SD do estudo, comparada com a população brasileira, segundo (ANEPE, 1997)

Verificou-se que 56,7% (n=17) dos sujeitos ainda moram com as mães e, desses, nove moram exclusivamente com a mãe, tornando-se uma preocupação para a família em razão da idade avançada e do baixo nível de independência relatado e observado. Dos outros sujeitos, 30% (n=9) vivem com irmãos; 10% (n=3) vivem com o pai e familiares, e um mora com outros parentes.

Com relação à zona de moradia, 70% (n=24) das famílias vivem na zona urbana e 30% (n=9) estão na zona rural. No que se refere aos cômodos, 50% (n=15) das residências possuem mais de sete cômodos; 36,7% (n=11) têm seis e 13,3% (n=4) possuem cinco cômodos. Em 30,0% (n=10) das residências vivem mais de cinco pessoas. Analisando-se esses dados, observa-se que existe uma boa condição de moradia considerando-se o número de indivíduos por residência.

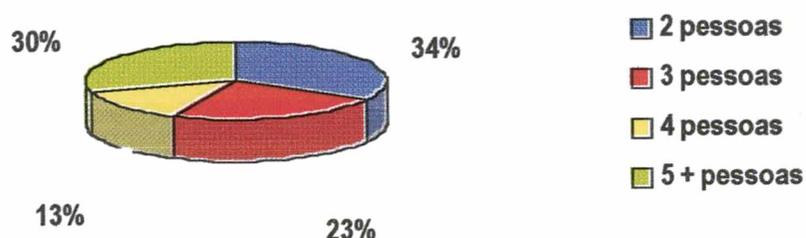


Figura 5

Número de pessoas por residência

Características Individuais Associadas à Síndrome de Down

De acordo como os relatos das famílias, existia na época do nascimento das pessoas investigadas uma dificuldade em realizar-se o parto no hospital (falta de hospitais, poucos médicos, difícil acesso para os que moravam no interior e, culturalmente, os partos eram realizados por parteiras). Os dados demonstram

que 86,7% (n=26) das pessoas com SD nasceram em casa, com auxílio de parteiras e 13,3%(n=4) tiveram atendimento em hospitais no momento do nascimento. Das mães que foram atendidas por parteiras em casa, duas faleceram com complicações no momento do parto.

De acordo com os relatos, algumas famílias do estudo têm dúvidas com relação ao que seja SD. Em média, as famílias levaram 18 meses para perceber que seus filhos tinham algum tipo de deficiência.

Na época do nascimento dos sujeitos do estudo, não se tinha uma definição sobre a SD, as pessoas eram informadas de que seus filhos não teriam uma vida longa. O desconhecimento dos próprios médicos sobre a SD implicava em comentários inadequados. Em um dos relatos de um médico, a família ouviu: *"esse menino não vai durar muito, não adianta nem entregar na mão de Deus"*; em outro, foi dito, *" eu já vi estes olhos de japonês, seu filho vai ser criança por toda a vida, não vai vingar"*.

Era muito comum não haver médicos nas cidades do interior, então pessoas influentes da comunidade emitiam seus pareceres sobre o assunto. Em uma dessas intervenções, um dos sujeitos do estudo então com cinco anos, não andava, e os pais não sabiam o porquê. Ao encontrarem o Bispo da comunidade, foi-lhes dito: *"já vi muitos casos como estes, são mongolóides. Não façam promessa nenhuma para ela viver, se for da vontade de Deus, viverá"*.

Tabela 3

Características das pessoas que informaram sobre a deficiência

Informante	Homens (n=15)		Mulheres (n=15)		Ambos (n=30)	
	%	N	%	n	%	N
<i>Médico</i>	66,7	10	60,0	9	63,3	19
<i>Farmacêutico</i>	26,7	4	6,7	1	16,7	5
<i>Vizinho</i>	-	-	20,0	3	10,0	3
<i>Parteira</i>	6,7	1	6,7	1	6,7	1
<i>Bispo</i>	-	-	6,7	1	3,3	1

As famílias notaram algumas diferenças em seus filhos após o nascimento, e tais diferenças foram descritas como características da SD, com a evolução dos estudos sobre essa síndrome. Das percebidas, em 53,3% (n=16) dos casos, os pais notaram uma falta de mobilidade (não se mexia); já em 30,0% (n=9), apresentavam hipotonia muscular (muito mole); em 13,3% (n=4), estavam sempre doentes (febre alta, cardiopatia, pneumonias e outros) e, em 3,3% (n=1), notou-se diferença nos olhos (tipo de japonês).

Segundo os relatos, mesmo com essas diferenças 73,3% (n=22) dos sujeitos, eles foram tratados normalmente como os outros filhos do casal, e 26,7% (n=8) receberam cuidados especiais e atenção redobrada.

Crianças sem SD, em média, começam a caminhar entre os 8 e 15 meses. Hoje em dia as crianças com SD começam a andar entre 1 e 3 anos de idade, em razão do atendimento precoce (Pueschel, 1993).

Analisando-se os relatos das famílias, percebe-se que os sujeitos do estudo não tiveram oportunidades de participar das atividades de estimulação na primeira infância, pois a média de idade em que começaram a caminhar nesse grupo amostral foi de 6,13 anos (DP=1,72; 4,0 – 10,0), sendo que as mulheres

caminharam mais tarde, com a média de 6,4 anos de idade (DP=1,99; 4,0 – 10,0), e os homens com 5,8 anos (DP=1,41; 4,0 – 90).

Informações Educacionais e Atividades Realizadas nas Instituições

Especiais

Com relação ao índice de alfabetização, os dados refletem a primeira fase do estudo, e apenas um sujeito sabe ler e escrever. Verificou-se que 36,7% (n=11) das pessoas da amostra tiveram a oportunidade de ser alfabetizadas. Porém, conforme relato, 45,5% (n=5) não tiveram continuidade no processo de alfabetização; 36,4% (n=4) não tiveram orientação qualificada e 18,1% (n=2) não foram capazes de acompanhar o processo.

Dos sujeitos do estudo, 13,2% (n=4) tiveram oportunidade de freqüentar escola regular na infância, porém, em razão da falta de orientação qualificada, preconceito e desconhecimento das reais capacidades dos sujeitos pelos professores, houve um abandono desse tipo de escola.

Dos sujeitos do estudo, 70% (n=21) estão freqüentando atividades em instituições especiais, enquanto 30% (n=9) não freqüentam.

A média de idade com que passaram a freqüentar as instituições foi de 40,3 anos (DP=12,37; 20 – 52) nos homens e 35,2 anos (DP=10,94; 9 – 47) nas mulheres e, conforme relato das famílias, essa idade, na maioria dos casos, foi determinada pela existência ou não de instituições no município de residência.

Essas instituições (APAE, FCEE, outras Escolas Especiais) desenvolvem atividades pedagógicas (alfabetização, pintura, desenho, colagem), profissionalizantes (reciclagem, tapeçaria, padaria, jardinagem, carpintaria e outras), além de trabalhos gerais (limpeza e outros serviços). No grupo dos que

freqüentam as instituições, 61,9% (n=13) participam de atividades profissionalizantes; 19% (n=4) realizam atividades pedagógicas e os outros 19% (n=4) fazem trabalhos gerais .

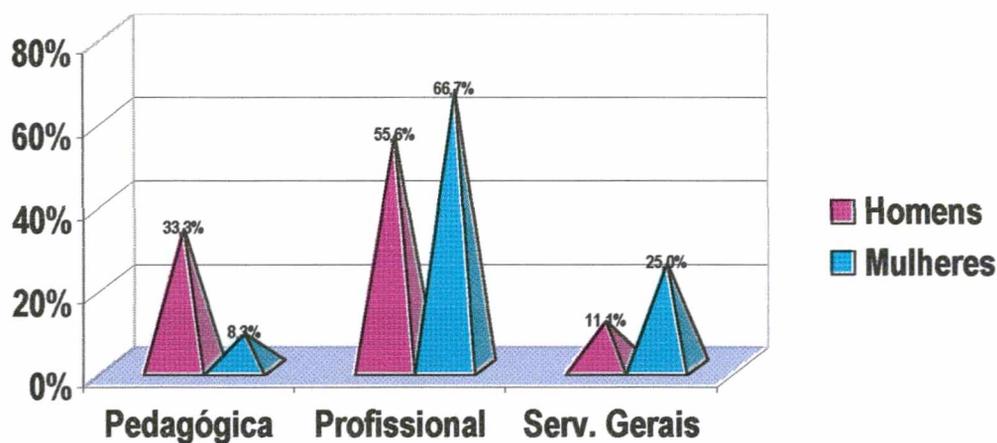


Figura 6

Distribuição das atividades atuais realizadas nas instituições, por sexo.

Com a oportunidade de participarem dessas instituições, 20 sujeitos da pesquisa (95,2%) relataram que houve uma melhora no seu comportamento relacionado à vida diária, e somente um (4,8%) afirmou não ter ocorrido mudança alguma.

Tabela 4

Percepção de mudanças de comportamento resultantes das atividades nas instituições

Comportamento	Homens (n=9)		Mulheres (n=11)		Ambos (n=20)	
	%	n	%	n	%	N
<i>Melhor comunicação</i>	66,7	6	36,4	4	50	10
<i>Mais tranquilidade</i>	11,1	1	-	-	5	1
<i>Maior socialização</i>	22,2	2	63,6	7	45	9

Com relação ao transporte para se deslocarem até a instituição, 90,5% (n=19) dos sujeitos utilizam o veículo da própria instituição, enquanto que 9,5% (n=2) deslocam-se caminhando.

Os sujeitos da pesquisa que não freqüentam instituição descreveram os motivos dessa ausência: cinco relatam traumas ocorridos durante a permanência na instituição (agressões, acidentes, divergências com o método de atendimento); dois não se adaptaram e dois moram em cidades em que não existe esse atendimento.

Condições de Saúde Associadas à Síndrome de Down

Alguns indivíduos com SD apresentam complicações físicas e orgânicas associadas à SD (Kerr, 1999). No grupo estudado, 46,7% (n=14) relataram algum tipo de complicação, enquanto que 53,7% (n=16) não apresentaram nenhum distúrbio. No grupo que apresentou algum problema, 57,1% (n=8) foram homens e 42,9% (n=6) mulheres. Os distúrbios encontrados foram: a cardiopatia congênita em cinco casos (16,7%); distúrbios gastrointestinais, problemas respiratórios e de visão com três casos cada (10%).

Conforme relato na entrevista, todos os problemas foram tratados devidamente quando surgiram e, desses, 85,7% (n=12) ainda acompanham os sujeitos. Entretanto, apenas em dois casos os distúrbios dificultam que o indivíduo realize as atividades da vida diária com sucesso, estando um indivíduo com problema de visão (praticamente cego) e outro com cardiopatia congênita.

As pesquisas na área da saúde têm relatado a presença da doença de Alzheimer em pessoas com SD com idade avançada (Kerr, 1999); contudo,

nenhum caso foi relatado, seja pela inexistência da doença ou por não ter sido diagnosticada sua presença.

Atividades da Vida Diária – (AVDs)

O nível de independência das pessoas com SD está associado à sua capacidade em realizar as tarefas da vida diária (Kemp & Mitchell, 1993).

Observa-se que esse grupo possui autonomia para realizar algumas atividades da vida diária (AVDs), como alimentar-se (70%), vestir-se (73,3%), e caminhar (93,3%); entretanto, as tarefas de higiene pessoal (56,7%), arrumar-se (56,7%) e banhar-se (46,7%) apresentaram um grau de dificuldade maior, necessitando de auxílio para realizá-las (Tabela 5).

Tabela 5

Nível de Independência nas Atividades da Vida Diária, por Sexo

Variável	Homens						Mulheres					
	Sim		Dificuldade		Não		Sim		Dificuldade		Não	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
<i>Ambiente Familiar</i>												
Alimentar-se	60,0	9	40,0	6	-	-	80,0	12	20,0	3	-	-
Vestir-se	66,7	10	33,3	5	-	-	80,0	12	20,0	3	-	-
Realizar higiene	46,7	7	46,7	7	6,7	1	66,7	10	33,3	5	-	-
Arrumar-se	46,7	7	40,0	6	13,3	2	66,7	10	33,3	5	-	-
Banhar-se	46,7	7	33,3	5	20,0	3	46,7	7	53,3	8	-	-
Caminhar	93,3	14	6,7	1	-	-	93,3	14	6,7	1	-	-
Ter mobilidade	86,7	13	6,7	1	6,7	1	93,3	14	6,7	1	-	-

Quanto à autonomia das atividades instrumentais da vida diária (AIVDs), observa-se uma dificuldade acentuada para realizarem tarefas com grau de independência mais qualificado. Nenhum dos sujeitos tem autonomia para

manusear dinheiro, realizar compras e medicar-se; somente um (3,3%) utiliza transporte coletivo sem auxílio e um (3,3%) comunica-se ao telefone. Quanto às tarefas mais simples, 76% (n=23) realizam-nas em serviços domésticos e 56,7% (n=17) comunicam-se de alguma forma com os demais. Na Tabela 6, pode-se observar mais detalhadamente.

Tabela 6

Nível de Independência nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), por Sexo

Variável	Homens						Mulheres					
	Sim		Dificuldade		Não		Sim		Dificuldade		Não	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Manusear dinheiro	-	-	6,7	1	93,3	14	-	-	13,3	2	86,7	13
Realizar taref. dom.	66,7	10	20,0	3	13,3	2	86,7	13	6,7	1	6,7	1
Usar ônibus	6,7	1	-	-	93,3	14	-	-	6,7	1	93,3	14
Fazer compras	-	-	20,0	3	80,0	12	-	-	13,3	2	86,7	13
Medicar-se	-	-	-	-	100	15	-	-	-	-	100	15
Comunicar-se	40,0	6	46,7	7	13,3	2	73,3	11	26,7	4	-	-
Usar telefone	6,7	1	13,3	2	80,0	12	-	-	20,0	3	80,0	12

Nas AIVDs, a dificuldade cognitiva e a baixa aptidão física contribuem para a diminuição do nível de independência de pessoas com SD mais velhas, limitando suas possibilidades de viver confortável e satisfatoriamente, além de restringir sua atuação na sociedade.

Profissionalização e Atividade Laboral

No que diz respeito à atividade de trabalho, verificou-se que nenhum dos sujeitos desta pesquisa exerce ou exerceu ocupação, remunerada ou não, em empresa privada ou estatal.

Conforme relato dos sujeitos, as dificuldades para garantirem um posto de trabalho foram: para 55,2% (n=16), ausência de oportunidades; para 34,5% (n=10), falta de preparação; e para 10,3% (n=3), falta de capacidade. De acordo com as famílias, não foram criados suportes necessários para viabilizar a participação dessas pessoas na atividade de trabalho.

Daqueles que freqüentam instituições, 76,2% (n=16) participam de oficinas de trabalho, sendo que 16,7% (n=5) realizam serviços gerais (jardinagem, limpeza e portaria); 13,3% (n=4), trabalhos manuais (carpintaria, produção de vassouras e confecção de cartões); 6,7% (n=2), atividades de costura (tapeçaria e bordados); 6,7% (n=2), reciclagem de papel e lixo; 6,7% (n=2), produção de estopas e 3,3% (n=1), produção de pães e salgados. Dos sujeitos que participam das atividades nas oficinas de trabalho, oito (50%) são homens e oito (50%) são mulheres.

Todos os participantes do estudo demonstraram gostar da atividade que exercem; cinco (31,3%) são remunerados pelo trabalho, sendo que um sujeito recebe R\$ 75,00 e os outros quatro R\$ 10,00 cada, valores esses que variam conforme a produção. Todos os sujeitos do estudo exercem seu trabalho durante cinco dias da semana, com uma média de 4,3 horas/dia (DP=1,5; 2,0 – 8,0).

Nos dias atuais, percebe-se um movimento direcionado para a inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho. Em pesquisa realizada pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 9% (n=425) exercem atividades profissionais (FASD, 1999). Para a pessoas com SD, poder ascender a um posto de trabalho, é alcançar um bom ajuste pessoal familiar e social.

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – (QVRS)

Neste estudo, a QVRS foi avaliada através do questionário SF-36, em sua versão para o Brasil (Anexo 2).

Foram aplicadas questões sobre a percepção geral da saúde física e emocional dos sujeitos do estudo, verificando como eles estavam se sentindo durante as **quatro semanas anteriores** à pesquisa. Esta quantidade de tempo é descrita no protocolo do questionário SF-36.

Com relação à percepção do estado de saúde atual, 70% (n=21) consideram sua saúde boa (52,4% dos homens e 47,6% das mulheres); e 30% (n=9) percebem-na como muito boa, com 26,7% dos homens e 33,3% das mulheres.

Comparada à saúde de um ano atrás, o relato foi de que 16,7% (n=5) percebem que melhorou um pouco; 60% (n=18) entendem que está a mesma e 23,3% (n=7) relataram que está um pouco pior.

Foi analisado se houve alteração na *quantidade de tempo que levavam para realizar suas tarefas diárias*, como consequência da sua condição física: 86,7% (n=26) relataram que esse tempo não diminuiu e 13,4% (n=4) afirmaram que levam mais tempo para realizar suas tarefas diárias.

Foi verificado se houve alteração na *quantidade de tempo que levavam para realizar suas tarefas diárias*, como consequência da sua condição emocional: 90,0% (n=27) relataram que esse tempo não diminuiu e 10,0% (n=3) declararam que levam mais tempo para realizar suas tarefas diárias. Conforme relato das famílias, os problemas emocionais encontrados nos três sujeitos foram causados por falecimento de familiares em datas próximas ao período da entrevista.

Tabela 7

Dificuldade na realização de atividades durante um dia comum

Variável	Grau de dificuldade					
	Muita		Pouca		Nenhuma	
	%	N	%	N	%	n
Atividade vigorosa	76,7	23	20,0	6	3,3	1
Atividade moderada	26,7	8	43,3	13	30,0	9
Carregar mantimentos	20,0	6	40,0	12	40,0	12
Subir vários lances de escada	33,3	10	36,7	11	30,0	9
Subir um lance de escada	10,0	3	20,0	6	70,0	21
Curvar-se ou ajoelhar-se	-	-	26,7	8	73,3	22
Andar mais de 1km	16,7	5	26,7	8	56,7	17
Andar vários quarteirões	10,0	3	23,3	7	66,7	20
Andar um quarteirão	3,3	1	3,3	1	93,3	28

Observou-se o quanto a saúde física e emocional interferiu na realização das atividades sociais (relação com família, vizinhos, amigos e comunidade): 76,7% (n=23) disseram que não interferiu; 10,% (n=3), que interferiu ligeiramente; 6,7% (n=2), moderadamente; e 6,7% (n=2), que interferiu bastante.

Verificou-se a existência de dores no corpo: 56,6% (n=17) não sentem nenhuma dor; 13,3% (n=4) referiram-se a uma dor muito leve; 10,0% (n=3), a dor leve; 13,3% (n=4) sentem uma dor moderada e 6,7% (n=2) relatam sentir uma dor grave.

Dos sujeitos que relataram dor grave, um estava com hemorróidas e o outro, com problemas gastrointestinais.

Dos indivíduos que relataram sentir dores no corpo, dois (15,4%) estão situados na categoria de idade mais avançada (>50 anos); quatro (30,8%) na categoria intermediária (46 a 50 anos) e sete (53,8%) na categoria com menos idade (40 a 45 anos), apresentando resultados divergentes com a literatura, que

prevê, com o aumento da idade, uma maior instabilidade das funções orgânicas (Selikowitz, 1992).

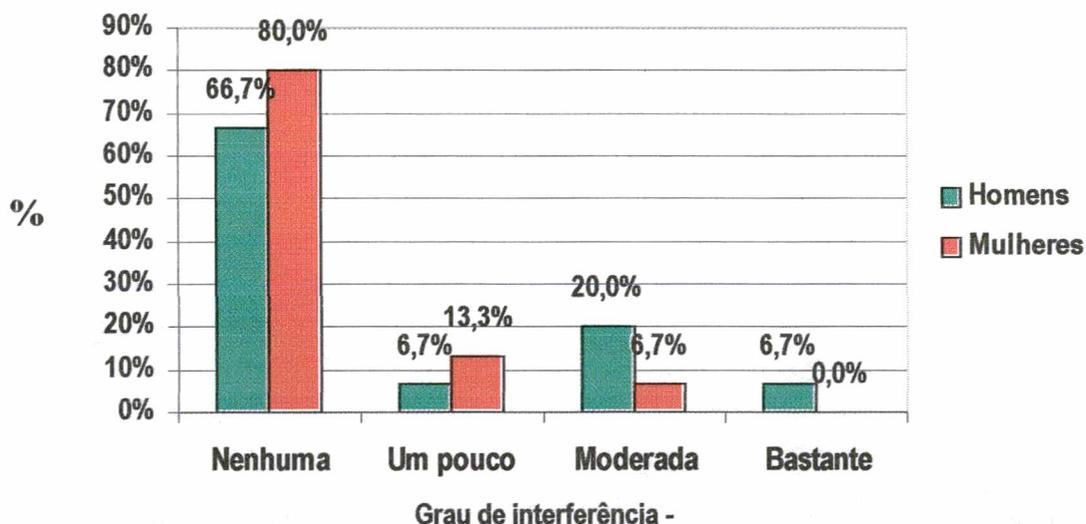


Figura 7

Grau de interferência da dor nas atividades diárias, por sexo

De acordo com a Figura 7, observou-se que o grau de interferência da dor nas atividades diárias é menor nas mulheres.

Com relação às doenças, 80% (n=24) relataram que não costumam adoecer mais do que as pessoas sem SD do ambiente familiar; 16,7% (n=4) adoecem com a mesma frequência do que os demais e um (3,3%) tem mais facilidade de contrair doenças do que os demais.

Verificou-se que apenas um sujeito (3,3%) da pesquisa tem a impressão de que sua saúde vai piorar, enquanto que 29 (96,7%) acham que sua saúde continuará estável.

Tabela 8

Percepção do estado de saúde físico e emocional

Variável	Quantidade de Tempo											
	Todo tempo		Maior parte		Boa parte		Alguma parte		Pequena parte		Nunca	
	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
<i>Quanto tempo tem se sentido.....</i>												
a) cheio de vigor e vontade	6,7	1	50,0	15	33,3	10	10,0	3	-	-	-	-
b) uma pessoa nervosa	-	-	6,7	2	-	-	20,0	6	26,7	8	46,7	14
c) deprimido, nada o anima	-	-	-	-	1	3,3	10,0	3	26,7	8	60,0	18
d) calmo ou tranqüilo	16,7	5	70,0	21	13,3	4	-	-	-	-	-	-
e) com muita energia	6,7	2	40,0	12	40,0	12	10,0	3	3,3	1	-	-
f) desanimado ou abatido	-	-	-	-	3,3	1	13,3	4	40,0	12	43,3	13
g) esgotado	-	-	3,3	1	6,7	2	10,0	3	50,0	15	30,0	9
h) feliz	66,7	20	26,7	8	6,7	2	-	-	-	-	-	-
i) cansado	-	1	3,3	1	-	1	20,0	6	70,0	21	6,7	2

Observa-se claramente, na Tabela 8, que sentir-se feliz é uma característica apresentada pelo grupo estudado, sustentando os achados de Robison (2000), que se refere às pessoas com SD como “*indivíduos implacavelmente felizes*”; outro dado interessante é que eles não apresentam traços acentuados de depressão, nervosismo, cansaço e esgotamento.

Atividades de Lazer

Verificou-se que as atividades de lazer são predominantemente passivas e, em ordem de preferência, foram citadas: assistir à televisão (50,0%, n=15); escutar música (30%, n=9); conversar com familiares e amigos (13,3%, n=4) e passar o tempo brincando sozinhos (6,7%, n=2). Conforme observação e relato, esses dois indivíduos que “brincam sozinhos” moram na zona rural e passam o dia todo dentro de um cômodo falando com eles mesmos.

Aqueles sujeitos do estudo que freqüentam instituições gastam em média 4,7 h/dia (DP=1,73; 2,0 – 9,0) nas suas atividades de lazer, enquanto os que não freqüentam gastam em média 6,4 h/dia (DP=2,07; 4,0 – 11,0).

Observando-se os resultados, percebeu-se que as atividades de lazer relatadas são desenvolvidas no ambiente familiar, ficando evidenciada a falta de interação com a sociedade nos momentos de lazer.

Prática de Atividades Físicas (AF)

Dos 30 sujeitos visitados, 18 (56,3%) praticam AF orientada nas instituições, que, neste estudo, se caracterizou pela aula de Educação Física. As mulheres representam 57,9% (n=11) dos que fazem AF orientada, enquanto os homens, 42,1% (n=8). Aqueles que não freqüentam instituições não participam de nenhuma atividade física orientada.

Entre aqueles que participam das aulas de EF na instituição, observaram-se diferenças quanto à freqüência e duração das atividades, mas não quanto à intensidade. Quanto à freqüência, 78,9% (n=15) praticam duas vezes p/semana e 21,1% (n=4), três vezes p/semana. Quanto à duração, 89,5% (n=17) realizam a atividade por 50min; enquanto que os outros dois a realizam por 40 min. Quanto à intensidade, não houve diferenças, e todos realizam atividades leves a moderadas, devido ao caráter recreativo das aulas.

Vários motivos foram relatados pelos familiares com relação à falta de participação dos sujeitos em programas de atividades físicas fora do ambiente familiar e da instituição (ver Tabela 9).

Tabela 9

Motivos encontradas para não praticar AF fora da instituição

Motivos	Sujeitos (n=30)	
	%	N
<i>Falta de oportunidades</i>	66,7	20
<i>Não tem capacidade</i>	16,7	5
<i>Sem orientação</i>	10,0	3
<i>Não gosta</i>	3,3	1
<i>Sem utilidade</i>	3,3	1

Com relação às formas de AF, além da AF orientada nas instituições, consideraram-se as atividades realizadas no trabalho (na instituição), em casa (tarefas domésticas), para deslocar-se e nos momentos de lazer.

Tabela 10

Prática de AF, por Média do IMC e Média Total de Passos Semanal (pedômetro)

Variável	IMC - kg/m ²		Total de Passos (pedômetro)	
	Média (DP)	min - max (n)	Média (DP)	min - max (n)
AF orientada	28,5 (5,6)	21 41,3 (13)	4299 (2515)	1421 9636 (13)
AF diária *	25,7 (4,9)	20,1 31,7 (4)	4119 (2062)	1369 6112 (4)
Sedentários	29,7 (4,2)	21,8 34,7 (4)	2999 (2529)	650 5320 (4)

* Atividades domésticas e de deslocamento

Na Tabela 10, verifica-se que os sedentários apresentam uma média de passos semanal menor do que aqueles que realizam AF, e encontram-se com a média do IMC na faixa do sobrepeso alta.

Observou-se que 53,3% (n=16) realizam algum tipo de atividade em casa; apenas dois sujeitos vão caminhando para a instituição, 53,3% (n=16) trabalham na instituição e somente um faz AF no seu momento de lazer (futebol uma vez na semana). Um dado preocupante é o de que 26,6% (n=8) não realizam nenhum

tipo de AF, estando expostos ao risco de doenças. Entretanto, este percentual não é diferente da população em geral, na qual os sedentários representam em torno de 30% (IBGE, 1998).

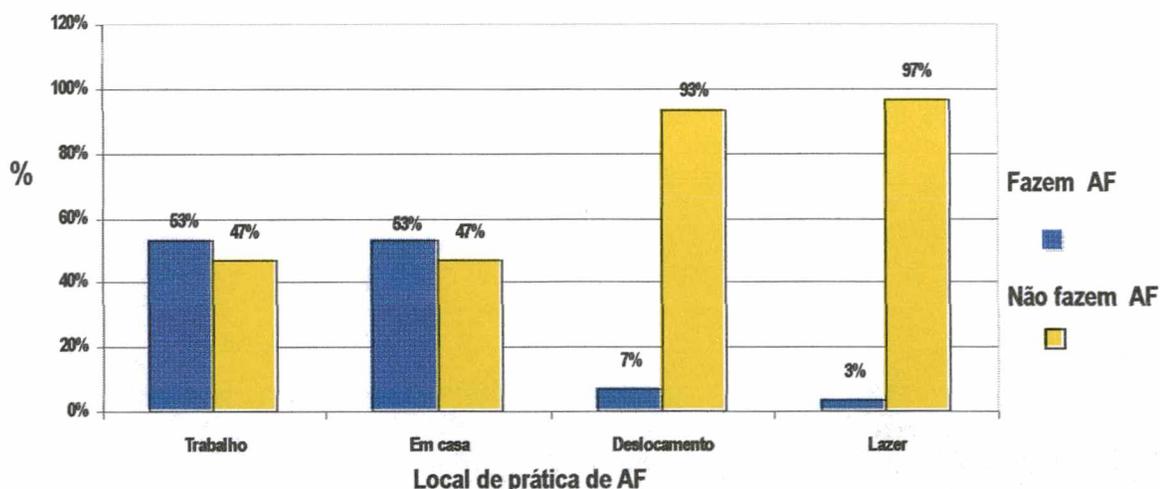


Figura 8

AF Diária Leve – Moderada, em Diversas Situações (%)

Observa-se, na Figura 8, que das atividades realizadas na instituição e em casa, participa um número expressivo de sujeitos, enquanto que nas atividades na comunidade, que exigem mais autonomia e oportunidades, a participação ainda é pequena.

Medida Objetiva da Atividade Física

Conforme descrito no capítulo III, foi utilizado o pedômetro “Digiwalker SW-500” para a avaliação da atividade física habitual. Foram verificadas as passadas durante dois dias da semana e mais o domingo, perfazendo um total de três registros. O pedômetro DigiWalker mostrou-se um equipamento de fácil utilização para avaliar a atividade física diária em condições normais, mesmo em populações com SD.

O estudo de Welk (2000) sugere um corte de 10.000 passos/dia para uma atividade de intensidade moderada em adultos sem SD. Neste estudo, determinou-se um corte de 5000 passos/dia, classificando-se os sujeitos da seguinte forma: menos ativos (menos de 5.000 passos/dia) e mais ativos (5.000 passos/dia).

Dos 30 sujeitos da amostra, 21 (70%) registraram os dados conforme orientação e nove (30%) não souberam realizar a avaliação.

Dos registros apresentados, o número mínimo de passadas verificado em um dia de avaliação foi de 515 passos e o máximo, de 13.667 passos (Anexo 11). Verificou-se que a média total (dois dias da semana e o domingo) foi de 4.017 passos/dia (DP=2.377; 662 – 9.636), sendo que as mulheres caminham mais, registrando em média 4.520 passos/dia (DP=2.447; 650 – 9.636), enquanto os homens, 3.464 passos/dia (DP=2.291; 978 – 9.636).

Observou-se que a média de passos nos dias de semana foi maior do que a média de passos do domingo (Tabela 11). Esse resultado pode ser explicado pela ausência de atividades de “*lazer ativo*”, pois, como foi relatado, as atividades em momentos livres são passivas.

Tabela 11

Descrição dos resultados da média dos passos da semana e do domingo, por sexo

Sexo	N	Media Semana				Domingo			
		média	DP	Min	Max	média	DP	min	max
Masc.	10	3845	3300	756	7960	2702	2278	756	7960
Fem.	11	5161	2735	605	11183	3238	2274	662	6844
Todos	21	4535	3016	605	11183	2983	2335	662	7960

Com relação à idade, observou-se que os mais velhos (> 48 anos) tiveram uma média total de 3.734 passos/dia (DP=2.059), e os mais novos (40 a 48 anos), uma média total de 4.191 passos/dia (DP=2.618).

Quanto à zona de moradia, verificou-se que os sujeitos que vivem na zona urbana caminham mais do que os da zona rural .

A inatividade física constitui uma importante causa para a redução do nível de independência nas atividades da vida diária. No presente estudo, verificou-se uma associação significativa entre o nível de AF e o grau de independência para alimentar-se sozinho ($\chi^2=6,10$; $p<0,05$).

A independência nas tarefas de vestir-se, banhar-se e realizar higiene pessoal não está estatisticamente associada à prática de AF, mas percebe-se, em termos práticos, que os mais ativos tendem a apresentar maior grau de independência.

Análise Multivariada

Em razão do pequeno número de sujeitos da amostra, não foi possível realizar a maioria dos testes estatísticos. Para aprofundar essa análise, optou-se, então, pela utilização de técnicas de análise multivariada, de caráter exploratório, a fim de analisar a tipologia de agrupamentos entre variáveis e entre casos (Bouroche & Saporta, 1982).

Análise entre Variáveis

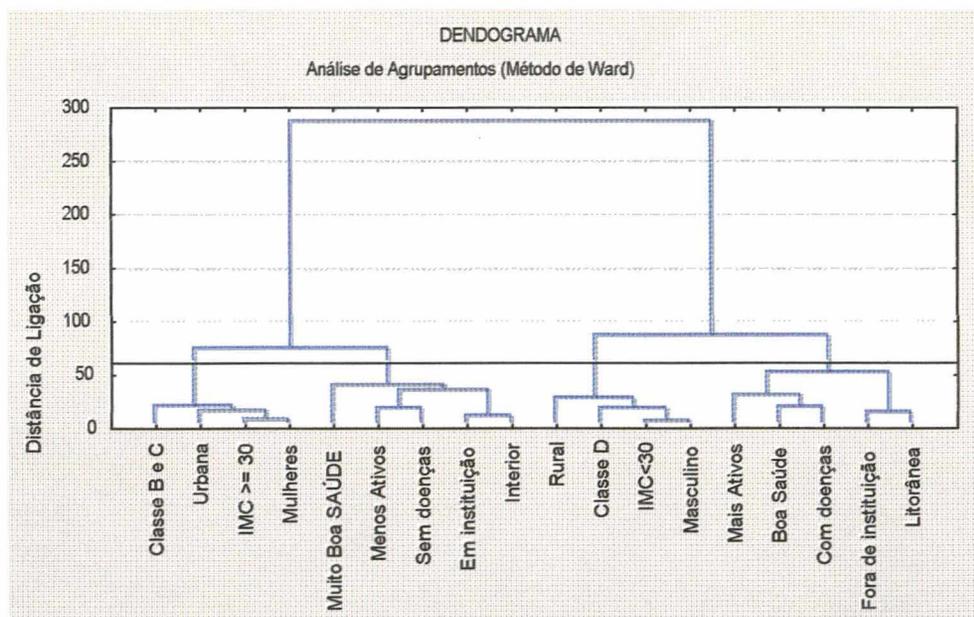


Figura 9

Dendograma de tipologia de agrupamentos entre variáveis

Na análise multivariada da associação entre nível de AF, IMC, percepção de saúde e características sociodemográficas, observou-se uma tipologia de agrupamentos que define quatro subgrupos de variáveis, inter-relacionadas da seguinte maneira:

- subgrupo 1: constituído por mulheres com risco para sobrepeso/obesidade, residentes na zona urbana e pertencentes às classe B e C (mais altas em relação à população do estudo);
- subgrupo 2: indivíduos menos ativos, de municípios do interior, que freqüentam instituições, sem doenças associadas à SD e percepção de saúde “muito boa”;
- subgrupo 3: constituído por homens, com IMC inferior a 30 kg/m² (sem risco para obesidade), da classe D (mais baixa) e residente na zona rural;

d) subgrupo 4: indivíduos que residem em municípios litorâneos, mais ativos, boa percepção de saúde, com doenças associadas, à SD, que não freqüentam instituições.

Essa tipologia de agrupamento entre variáveis demonstrou que, como observado na análise descritiva dos resultados, o risco de sobrepeso/obesidade é uma característica mais ligada às mulheres, enquanto um maior nível de atividades físicas foi mais claramente associado ao sexo masculino.

Análise entre Casos

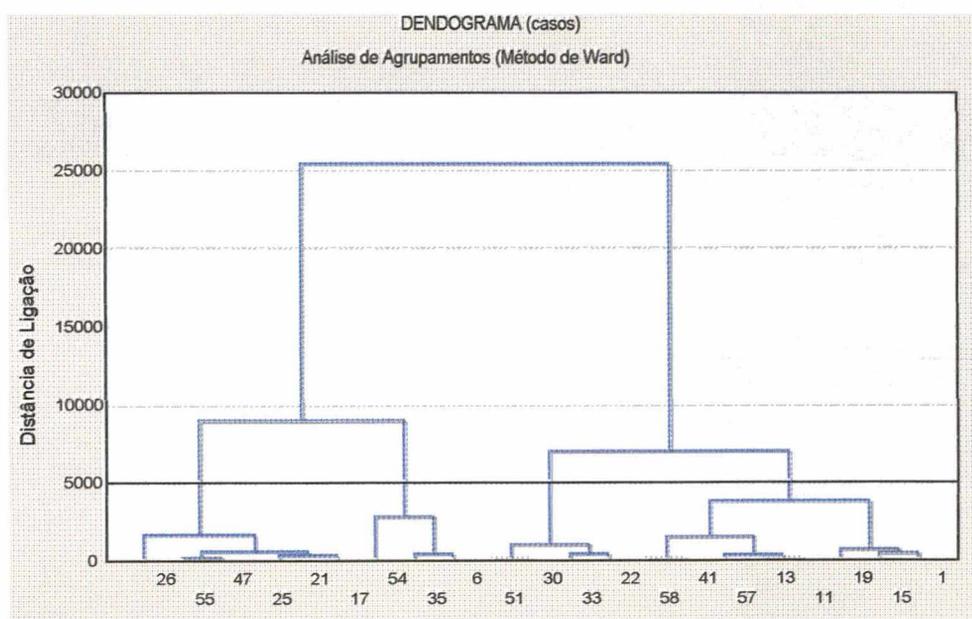


Figura 10

Dendrograma de tipologia de agrupamentos entre casos

Recorreu-se, num segundo momento, à análise das características apresentadas por subgrupos homogêneos dos casos (*clusters*). Foram identificados quatro subgrupos, assim constituídos:

a) *Subgrupo 1*: com seis casos, caracterizados por boa percepção de saúde, maior nível de atividade física, residência na zona urbana de cidades litorâneas;

- b) *Subgrupo 2*: com três indivíduos da classe B e C, que freqüentam instituições, residentes na zona urbana, com maior nível de atividade física;
- c) *Subgrupo 3*: quatro indivíduos da classe D (mais baixa), menos ativos;
- d) *Subgrupo 4*: com oito casos de indivíduos que freqüentam instituições, menos ativos e com uma boa percepção de saúde.

Verificou-se uma ligação entre a residência em cidades próximas ao litoral e o maior nível de atividade física, tendência que foi descrita anteriormente por Bauman (1999). Essa característica de agrupamento foi observada tanto na análise da tipologia de ligação entre as variáveis, quanto nas características observadas no subgrupo 1 (agrupamentos de casos).

Sugere-se a realização de futuros estudos, visando a esclarecer se existe, em termos populacionais, uma diferença na prática de AF entre pessoas do interior e litoral.

CAPÍTULO V

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Neste capítulo, serão apresentadas as conclusões do estudo, primeiramente baseando-se nas questões propostas no Capítulo I, após o que serão feitas algumas considerações e, finalmente, as recomendações apropriadas para o desenvolvimento de futuras pesquisas. Há de se salientar que, em função da interação do pesquisador, sujeito e ambiente familiar, proporcionada pela metodologia adotada, as considerações adicionais baseiam-se tanto nos dados coletados quanto nas observações registradas.

Conclusões

A partir dos resultados apresentados no capítulo anterior, e de acordo com as questões que orientaram este estudo, pode-se concluir que o nível socioeconômico não é uma variável discriminante quanto à prática de AF neste grupo, pois a maioria dos sujeitos encontra-se em classes econômicas baixas (C e D). Com relação à idade, concluiu-se que existem diferenças na prática em relação à faixa etária, pois os mais jovens apresentaram um nível maior de AF em relação aos mais velhos. De acordo com o sexo, verificou-se que as mulheres são mais ativas do que os homens e, no que diz respeito às doenças associadas à

SD, observou-se que somente em dois casos esses distúrbios impediram os sujeitos de realizar AF (problemas visuais e cardiopatia). Em razão de todos os sujeitos do estudo residirem com suas famílias, não foi possível verificar se existem diferenças comportamentais entre os que vivem em casas e os que moram em asilos ou similares.

Devido à homogeneidade das atividades de lazer, não foi possível verificar se esta é uma variável que possa ser discriminada quanto ao nível socioeconômico, idade, sexo, doenças associadas à SD e o local onde vivem.

Quanto ao nível de independência e às atividades da vida diária, percebe-se, em termos práticos, que os mais ativos tendem a apresentar maior grau de independência. Mesmo com o número pequeno de sujeitos, em todas as variáveis estudadas (AVDs), os resultados dos testes estatísticos aproximaram-se de valores significativos, sendo encontrada uma associação significativa ($p < 0,05$) entre o nível de AF e o grau de independência para alimentar-se sozinho,

Como já foi descrito, as atividades de lazer são caracterizadas por atividades passivas no ambiente familiar, não havendo estímulo para a realização de outras atividades em outros locais; quanto às AF, a predominância nas atividades orientadas foi a de aulas de Educação Física nas instituições, acrescentando-se as AF diárias no trabalho, em casa, no deslocamento, e, em um caso no momento de lazer.

Não foi possível observar a existência de diferenças entre as pessoas que vivem em casa e as que vivem em instituições (asilos, clínicas e lar de idosos) quanto à prática de atividades físicas e de lazer, pois, como já foi descrito, todos moram com os familiares.

Em razão do baixo nível educacional e da falta de oportunidades no mercado de trabalho, não se pôde verificar a associação entre essas duas variáveis.

Considerações Adicionais

Quando do desenvolvimento do projeto de pesquisa, esperava-se encontrar indivíduos com SD maiores de 40 anos vivendo em asilos ou lares de idosos. Entretanto, a população do estudo acabou sendo constituída apenas por indivíduos que residem em casa, juntamente com a família, prejudicando, de certa forma, a análise dos dados quanto a esse aspecto.

O desconhecimento sobre a SD na época do nascimento e a falta de atendimento profissional adequado interferiram no desenvolvimento geral dessas pessoas. Alguns familiares parecem ainda não entender, realmente, o que é a SD, e esse desconhecimento impede uma melhor integração na sociedade. A falta de programas de estimulação precoce podem ter determinado o atraso na execução de tarefas motoras fundamentais, como caminhar. Entende-se que, por questões afetivas, seja benéfico o fato de todos os sujeitos residirem com seus familiares, e não em instituições.

A falta de orientação qualificada nas instituições especiais, durante a infância, foi o motivo maior para o baixo nível de alfabetização, que, de certa forma, influenciou negativamente na obtenção de um emprego no mercado de trabalho.

A participação nas atividades em instituições especiais, propiciou uma melhora na comunicação e socialização dos sujeitos com SD nas suas relações diárias, criando uma nova perspectiva na interação com os demais.

Mesmo com o relato de um número expressivo de doenças associadas à SD, não há interferência negativa destas na realização das atividades diárias. Contudo, em se tratando do IMC, existe um risco maior para sobrepeso/obesidade nas mulheres que moram na zona urbana, e essa obesidade acaba se tornando mais uma barreira para a prática de atividades físicas.

Devido à participação dos familiares, as atividades da vida diária (AVDs) são realizadas com desenvoltura pela maioria dos sujeitos, porém, nas atividades instrumentais da vida diária (AIVDS), a falta de oportunidades e de orientação adequada são barreiras na realização dessas tarefas.

Na opinião dos familiares, as atividades de oficinas desenvolvidas nas instituições têm apenas caráter ocupacional, não preparam o sujeito para o mercado de trabalho real.

A percepção da saúde do grupo pelos familiares é boa, e comparada com um ano atrás, continua a mesma. Pode-se concluir que esses indivíduos são "sobreviventes", pois mesmo com os problemas de saúde relatados e a falta de conhecimento da SD durante parte de suas vidas, a expectativa de vida é relativamente alta. A saúde física e emocional é boa e não interfere negativamente na realização das tarefas diárias.

Observou-se que, em geral, os sujeitos apresentam uma energia positiva muito grande, e a felicidade é uma marca registrada. Em razão dessa disposição para a vida, não é comum a presença de situações de depressão, nervosismo, cansaço e esgotamento.

Em razão das características passivas das atividades de lazer e do baixo nível de AF em geral, observou-se que as famílias não percebem a importância

da AF, tanto para si, como para as pessoas com SD, também não vislumbram a possibilidade de uma vida mais sadia e com melhor qualidade, capacitando-os a realizar suas atividades diárias com maior eficácia. Com a orientação adequada, as famílias poderiam participar mais ativamente nos momentos de lazer, diminuindo os riscos da aquisição ou do desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas.

Recomendações

Após a análise dos resultados da presente pesquisa, recomenda-se:

- a) que outros estudos sejam realizados com essa população, mas que, de alguma forma, possam contemplar na amostra um número maior de sujeitos que vivam em casa e não freqüentem instituições especiais e, também, aqueles que residam em asilos;
- b) que sejam implantados programas de promoção da saúde dirigido primeiramente à capacitação dos profissionais que trabalham nas instituições especiais, para que estes possam, futuramente, orientar os sujeitos e suas famílias para uma vida ativa;
- c) que sejam realizados novos estudos com o registro objetivo da AF durante os sete dias da semana, pois isso permitirá uma análise mais real da AF, visto que o pedômetro é um instrumento de fácil utilização para a avaliação da atividade física diária em condições normais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANEP (1997). ***Critério de Classificação Econômica Brasil***. São Paulo: www.anep.org.br/mural/anep/04/12/97 Acesso em 18/09/2000.
- Ballesta, F. (1995). El síndrome de down: História y evolucion. In V Jornada Síndrome de Down: ***La relacion com el outro en la construcción de la identidad***. (pp. 353–366). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Barbetta, P.A. (1998). ***Estatística aplicada às ciências sociais***. Florianópolis: UFSC.
- Barnett, W.S. & Boyce, G.C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parent's activities. ***American Journal Mental Retardation***, 100(2), 115-127.
- Barros, M. (1999). ***Comportamentos relacionados à saúde dos trabalhadores da indústria no Estado de Santa Catarina***. Dissertação de Mestrado. Centro de Desportos, UFSC, Florianópolis – SC.
- Blascovi-Assis, S.M. (1997). ***Lazer e deficiência mental***. Campinas: Papirus.
- Block, M.E. (1991). Motor development in children with down syndrome: A review of the literature. ***Adapted Physical Activity Quarterly***. 8(3), 179-209.
- Bouchard C. & Shepard, R. J. (1994). Physical activity, fitness, and health: the model and key concepts. In . C. Bonchard, R.J. Shepard & T. Sthephens. ***Physical activity, fitness and health international proceedings and consensus statement***. (pp. 77-88).Toronto. Champaign: Human Kinetics Publishers.
- Bouroche, J. M. & Saporta, G., (1982). ***Análise de dados***. Zahr Editores. Rio de Janeiro.
- Bradock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting american families. ***Journal Mental Retardation***, 37(2), 155-161.
- Brown L. (1991). Evaluación y seguimiento de la actividad laboral de los graduados com discapacidades intelectuales importantes. In III Jornada Síndrome de Down: ***El adolescente y el jovem – avances médicos y Psicopedagógicos*** (pp.319 – 394). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.

- Brown R. I. (1997). Quality of life: development of na idea. In R. I. Brown. **Quality of life for people whith disabilities: models, research and practice**. (pp. 01-11). Kington: Stanley Thornes Publishers Ltd.
- Bueno, S. T. & Resa, J. A. Z. (1995). **Educacion física para niños y niñas com necesidades educativas especiales**. Granada: Ediciones Aljibe.
- Candel, I. & Turpim A. (1991). **Síndrome de down – “integracion escolar e laboral”**. Murcia: ASSIMO.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. (1993). Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In S. Pueschel. **Síndrome de down: guia para pais e educadores**. (pp. 105 -114). São Paulo: Papyrus.
- Casanova, J. C. G. (1991). La actividad física y deportiva; objetivos y limitaciones. In III Jornada Síndrome de Down: **El adolescente y el jovem – avances médicos y Psicopedagógicos**. (pp. 289-294). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Casanova, J. C. G. (1992). Alteraciones ortopédicas del pie en el Síndrome de Down: evolución y tratamiento. In IV Jornada Síndrome de Down: **Para llegar a ser una persona autónoma**. (pp.315-320). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Cervantes, A.M. & Hortal, M. P. D. (1996). La integración social, nuestra meta. **Revista Minusval**, 101, 46-47.
- Coleman, M. (1992). Asistencia médica actual para el síndrome de down. Un planteamiento de medicina preventiva. In IV Jornada Síndrome de Down: **Para llegar a ser una persona autónoma** (pp. 275-294). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Corretger, J. M. (1991). Consecución del crecimiento pondoestatural del siníndrome de down. In III Jornada Síndrome de Down: **El adolescente y el jovem – avances médicos y psicopedagógicos**. (pp. 271-276). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- De Torres, J. P. (1991). Cardiopatía congenitas en el síndrome de down. In I. Candel, & A. Turpim. **Síndrome de down – “integracion escolar e laboral”**. (pp. 23-26). Murcia: ASSIMO.
- DSQ, (1999). Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. **Down Syndrome Quarterly**, 4 (3).
- FASD (1999). **Síndrome de Down - perfil das percepções sobre pessoas com Síndrome de Down e do seu Atendimento: aspectos qualitativos e quantitativos** (Relatório).Brasília:Comunicarte. Marketing Cultural e Social.

- Ferra, A. G. (1991). Manifestaciones oculares del síndrome de Down. In I. Candel, & A. Turpim **Síndrome de Down – “integración escolar e laboral”**. (pp. 44-50). Murcia: ASSIMO.
- Flórez, J. (1995) Enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down. In V Jornada Síndrome de Down: **La relación con el otro en la construcción de la identidad**. (pp. 387-404). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Flores, J. & Troncoso, M. V. (1991) **Síndrome de Down y Educación**. Barcelona: Salvat Editores S.A.
- Garcia, G. L. & Roth, M.G. (1991). **Manual de orientação para pais**. Pelotas: Editora Universitária.
- Gil, T. M. & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. **JAMA**, 272(8), 24-31.
- Gonzales Yague, A. (1990). Proposta de trabajo sobre centros ocupacionales. In **1ª Jornada sobre Deficiência y Sociedade**. Madrid: Universidad de Madrid.
- Graham, A & Reid, G (2000) Physical Fitness of adults with an intellectual disability: a 13 – year follow – up study. **Research Quarterly for Exercise and Sport**. 71 (2) 152 – 161.
- Hattori, M. et al. (2000). The DNA sequence of human chromosome 21. **Nature**. 405 / may / 301 – 311.
- Hayes, A. & Batshaw, M. L. (1993). Síndrome de Down. In M. Batshaw. **Clinicas pediátricas da América do Norte** (pp. 567-582). Rio de Janeiro: Interlivros Edições Ltda.
- Hensley L.D., Ainsworth, B.E. & Ansorge, C.J. (1993). Assessment of physical Activity - professional accountability active lifestyles. **JOPERD**, January.56-64.
- Hernández P. O. (1996). Síndrome de Down, ayer y hoy. **Revista Minusval**, 101, 14-19.
- Hogg J. & Lambe L. (1997). An ecological perspective on the quality of life of people with intellectual disabilities as they age. In R. I. Brown. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. (pp. 201-227) United Kingdom: Stanley Thornes Publishers Ltd.
- Howard-Jones, N. (1979). On the diagnostic term Down's disease. **History Medicine**, 23, 102-104.
- IBGE (1998). **Pesquisa sobre o Padrão de Vida**. Brasília:
www.ibge.gov.br/imprensa/noticias/ppv11.html

- Jarque, J. M. (2000). Evolución del concepto de persona com discapacidad. SD – **Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down**. 4 (2) 25 – 27.
- Kawana, H. Nonaka, K., Takaki, H Tezuka, F. & Takano, T. (2000). Obesity and life style of Japanese school children with Down syndrome. (sumário) **Nippon Koshu Eisei Zasshi**, 47(1), 87-94.
- Kemp, B.J. & Mitchell, J.M. (1993). Functional assesment in geriatric mental health. In Singer, R.N.; Murphy, M. & Tennant,L.K. **Handbook of research on sports psychology**. (pp. 671-697). New York: Mcmilan.
- Kerr, D. (1999). **Síndrome de Down y demencia: guía práctica**. Barcelona: Digital,S.L.
- Llamas, J. G. (1991). Citogenética en el Síndrome de Down. In Candel, I. & Turpim A. **Síndrome de down – “integracion escolar e laboral”**. (pp. 18-22). Murcia: ASSIMO.
- Marins, J. C. B. & Giannichi, R. S. (1996). **Avaliação e prescrição de atividade física: guia prático**: Rio de Janeiro. Shape Ed.
- MEC (1994). Série orientação sobre a Síndrome de Down: **O que é síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde.
- Menlle, J. E. V, (1991). La educacion física como actividad básica para los programas de ocio y tiempo libre en las personas com síndrome de down. In J. Flores & M. V. Troncoso. **Síndrome de down y educacion**. (pp. 288-296). Barcelona: Salvat. Editores S.A.
- Montobbio, E. (1998). La necesidad de normalidad en las personas com Síndrome de Down. In VI jornadas Internacionales sobre Síndrome de Down. **Orientaciones para padres y educadores**. (pp.27-28). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Morais, J. A. & Fülöp, T. (1999). Benefits of physical activity in the frail elderly. **National Forum on older Adults and Actiive Living**. Ontario pp. 193 – 200.
- Morato, P. P. (1995). **Deficiência mental e aprendizagem**. Lisboa: ELO – Publicidade e Artes Gráficas.
- Nahas, A.B. (1995). Síndrome de Down e meu filho. Florianópolis, SC: Imprensa Universitária da UFSC.
- Nahas, M. (1990). A síndrome de Down e a prática esportiva: implicações da instabilidade atlanto-axial. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, 4 (4), 89-90.
- Nahas, M.V. (1997) Esporte & qualidade de vida. **Revista da APEF**, 12 (2), 61-65.

- Nahas, M.V., Barros M.V.G., Rosa, J.V. (1999). Estilo de vida de pessoas com síndrome de down em Santa Catarina. *Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde*, 4(1), 15-18.
- Neri, A. L. (1993). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: SP Papyrus.
- Newton, R. W. (1992). Padres, profesionales y creencias mágicas. El verdadero valor de la intervencion temprana. In IV Jornada Síndrome de Down: *Para llegar a ser una persona autónoma* (pp. 253-260). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Novaes, E. V. (1995). Qualidade de vida atividade física, saúde e doença. In S. J. Votre e V. L. M. Costa. *Cultura, atividade corporal e esporte*. (pp. 175-186) Rio de Janeiro : Editora Central Gama Filho.
- Okuma, S. S. (1998). *O idoso e a atividade física*. Campinas: SP Papyrus.
- Perera, J. (1997). Integracion social y laboral de las personas com síndrome de down. In J. A Rondal, J. Perera, L. Nadel & A. Comblai. *Síndrome de down: perspectivas psicologica, psicobiologica y socio educacional*. (pp. 285-304). Madrid: Ministério de Trabajo Y Asuntos Sociales.
- Pereira, M. G. (1995). *Epidemiologia: Teoria e Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Petronis. A. (1999). Alzheimer's disease and Down Syndrome: from meiosis to dementia. *Experimental Neurology*, 158(2), 403-413.
- Polo, F. J. A. (1996). Movimento associativo y Síndrome de down. *Revista Minusval*, 101, 14-19.
- Public Health Service (1991). *Healthy People 2000: National Health Promotion and Disease Prevention Objectives: draft for public Comment*. Washington, DC. US Departament oj Health and Human Services.
- Public Health Service (1998). *Healthy People 2010: National Health Promotion and Disease Prevention Objectives*. Washington, DC. US Departament oj Health and Human Services.
- Pueschel S. (1993). *Síndrome de down: guia para pais e educadores*. São Paulo: Editora Papyrus.
- Pujol, J. (1992). Enfermedad de Alzheimer. In IV Jornada Síndrome de Down: *Para llegar a ser una persona autónoma*. (pp.315-320). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Ribas, J.B.C. (1992). Deficiência: uma identidade social, cultural e institucionalmente construída. Brasília. *Revista Integração*, abr/mai/jun, 04-09.

- Rimmer, J.H.; Braddock, D.; Pitetti, K.H. (1996). Research on physical activity and disability: an emerging national priority. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 28 (11),1366-1372.
- Rimmer, J.H. (1999) Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention secondary conditions. *American Journal of Health Promotion*, 79 (5), 495-502.
- Robison, R. J. (2000) Learnig about happines from persons with Down Syndrome: feeling the sense of joy and contentment. *American Journal on Mental Retardation*. 105 (5)
- Rogers P. T. & Coleman M. (1994). *Atencion médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down.
- Rosadas, S. C. (1994). *Educação física e prática pedagógica: portadores de deficiência Mental*. Vitória: Gráfica Universitária.
- Rynders, J. (1987). *Hystori of down's syndrome: The need for a new perspective*. Londres: Paul Brooks Publishing C°.
- Sanchez, P. A. (1991). Habilidades psicomotoras básicas en el síndrome de down. In I. Candel, & A. Turpim. *Síndrome de Down – “integracion escolar e laboral”*. (pp. 139-175). Murcia: ASSIMO.
- Santamaria, A. C. (1996). Problemas médicos y programa preventivo de salud. *Revista Minusval*, 101, 25-27.
- Selikowitz, M. (1992). *Síndrome de down*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Setián, M. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco*. Madrid: Milofe, S.L.
- Szalai, A. & Andrews, F.M. (1990). *The quality of life: comparative studies*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Smith, D. (1989). *Síndrome de mal formações congênitas*. São Paulo: Editora Manole.
- Thomas, J. R. & Nelson, J. K. (1996). *Research Methods in Physical Activity*. 3rd.ed. Champaign: Human Kinetics Publishers.
- Torres, J. P. (1991). Cardiopatía congenitas en el síndrome de down. In I.Candel, & A.Turpim *Síndrome de Down – “integracion escolar e laboral”*. (pp. 23-26). Murcia: ASSIMO.
- US Department of Health and Human Services (1996). *Physical Activity And Health: A Report Of The Surgeron General*. Atlanta, GA: Centers for Disease

Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, The President's Council on Physical Fitness and Sports.

Velde, B.P. (1997). Quality of life through personally meaningful activity. In R. I. Brown. **Quality of life for people with disabilities: models, research and practice**. (pp. 12-26). United Kingdom: Stanley Thornes Publishers Ltd.

Ward, D. (1995). Exercise for children with special needs. In R. Pate & R. Hohn. **Health and fitness through physical education**. (pp. 99-127). Champaign, Ill: Human Kinetics.

Watkinson, E. J. (1994). Active living for persons with disabilities and children with mental disabilities. In H. A. Quinney et al. **Toward active living**. Champaign, Ill: Human Kinetics

Weisgerber, R. A. (1991). **Quality of life for persons with disabilities. Skill development and transitions across life stages**. Palo Alto, California: Aspen Publishers.

Welk, G.J. et al. (2000). The utility of the Digi-Walker step counter to assess daily physical activity patterns. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 32 (6) s481 – s488.

Wisniewsky, H., Silverman W. & Wegiel, J. (1996). Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. *Revista Minusval*, 101, 44-45.

Zamora, A. A. & Herrada, J. M. (1991). Problemas ortopédicos y conducta a seguir en pacientes con síndrome de Down. In I. Candel, & A. Turpim. **Síndrome de Down – "integración escolar e laboral"**. (p. 27-32). Murcia: ASSIMO.

Zigler, E., Balla, D. & Hodapp, R. (1984). On the definition and classification of mental. *American Journal of Mental Deficiency*. 84 (3), 215-230.

Zigman, W. B., et al. (1993) **Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation**. San Diego: Norman Bray Ed.

ANEXOS

ANEXO 1
INSTRUMENTO 1ª. FASE



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Desportos
Mestrado em Educação Física



Nº. _____

Prezados Colaboradores:

As pessoas com Síndrome de Down estão vivendo mais e de forma mais sadia. Seus estilos de vida tem mudado e aumentado suas oportunidades de educação, emprego, lazer e integração. Pouco se conhece, porém, dos hábitos de vida de adultos com Síndrome de Down em Santa Catarina; para tanto, pretende-se realizar uma pesquisa, cujo objetivo, nesta primeira etapa, é cadastrar e caracterizar o **Perfil Geral do Estilo de Vida de Pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, do Estado de Santa Catarina**. O preenchimento adequado destas perguntas, vai permitir analisar o estilo de vida dessas pessoas, oferecendo informações que possam contribuir de alguma forma, para a melhoria da sua **qualidade de vida**.

Instruções para o preenchimento:

- Este questionário, pode ser respondido pelas pessoas com Síndrome de Down, pais, parentes ou profissionais que tenham uma relação direta com o entrevistado.
- Por favor, leia e responda todas as questões.

Instruções para a devolução:

- Juntamente com o questionário, foi enviado um envelope já selado e preenchido. Coloque o questionário no envelope selado que você recebeu e entregue na agência dos correios mais próxima.
- Em caso de dúvidas, contate o Professor Alexandre Marques, fone: 014.48.234.3451

Dados de Identificação

1. Nome: _____
2. Data de Nascimento: ____ / ____ / ____ 3. Sexo: () Masc. () Fem
4. Peso: _____ kg 5. Estatura (sem sapatos): _____ cm
6. Endereço: _____
7. Bairro: _____ 8. Cidade _____
9. CEP: _____ 10. Telefone: _____

Dados Familiares

11. Nome do Pai: _____

12. Idade: _____ anos Se já é falecido assinale aqui ()

13. Até que **série** escolar estudou: _____

14. Nome da Mãe: _____

15. Idade: _____ anos Se já é falecido assinale aqui ()

16. Até que **série** escolar estudou: _____

17. **Número de filhos:** _____ 18. Outros filhos **com SD** ? Não () Sim ()

19. Indique nos espaços abaixo a **quantidade** de itens que existem na residência da família, por exemplo: TV em cores [2] Banheiro [1]

TV em cores []

Banheiro []

Rádio []

Freezer []

Empregada mensalista []

Geladeira []

Máquina de Lavar []

Automóvel []

Aspirador []

Videocassete []

Informações Educacionais

20. Frequentou **escola**? () Não () Sim 21. **Qual?** () Especial () Regular

22. Se frequentou escola regular, até que série: _____

23. Sabe **ler e escrever**? () Sim () Não

Trabalho

24. Com relação ao trabalho:

() Está trabalhando () Já trabalhou () Nunca trabalhou

Se **estiver trabalhando** responda as seguintes questões:

25. Onde trabalha? _____

26. Qual sua função? _____

Condições Associadas à Síndrome de Down

27. Tem algum problema de saúde diagnosticado pelo médico ? () Sim () Não

28. Caso tenha respondido **sim** qual ou quais: _____

Estilo de Vida

Atividades da Vida Diária

29. Com relação ao grau de independência, **quando está em casa**, assinale qual o nível de capacidade para realizar **sozinho** as seguintes tarefas da vida diária?

- | | | | |
|----------------------------|---------|---------------------|---------|
| a. alimentar-se | () sim | () com dificuldade | () não |
| b. vestir-se | () sim | () com dificuldade | () não |
| c. higiene pessoal | () sim | () com dificuldade | () não |
| d. arrumar-se / pentear-se | () sim | () com dificuldade | () não |
| e. banhar-se | () sim | () com dificuldade | () não |
| f. caminhar | () sim | () com dificuldade | () não |

Atividades Instrumentais da Vida Diária

30. Com relação ao grau de independência, **na relação com a comunidade**, assinale qual o nível de capacidade para realizar sozinho as seguintes tarefas da vida diária?

- | | | | |
|---------------------------------|---------|--------------------|---------|
| a. mexer com dinheiro | () sim | () com supervisão | () não |
| b. realizar tarefas domésticas | () sim | () com supervisão | () não |
| c. usar transporte coletivo | () sim | () com supervisão | () não |
| d. fazer compras | () sim | () com supervisão | () não |
| e. cuidar da saúde / medicar-se | () sim | () com supervisão | () não |
| f. comunica-se com as pessoas | () sim | () com supervisão | () não |
| g. usar o telefone | () sim | () com supervisão | () não |

Atividades Físicas e de Lazer

São exemplos de atividades físicas: prática de esportes, caminhar, andar de bicicleta, cortar grama, subir escadas, fazer faxina, lavar o carro, etc.

31. Pratica algum **tipo de atividade física** ? () Sim () Não

32. Se respondeu **sim**, cite as **atividades físicas praticadas regularmente**

a) _____ b) _____ c) _____

33. Numerar por **ordem de preferência**, as atividades mais realizadas nos momentos de lazer:

() ver televisão () conviver e conversar com os amigos

() ir ao cinema () ler ou desenhar

() escutar música () passear com os amigos e ou família

() ajudar nas tarefas em casa Outras: _____

Hábitos alimentares

34. Em um dia comum, quais **alimentos que come diariamente**, que mais se repetem nas refeições?

a) café da manhã: _____

b) almoço: _____

c) janta: _____

Dados de Identificação de Quem Respondeu o Questionário

35. Qual sua **relação** com o entrevistado?

[] Pai [] Mãe [] Irmão [] Outro parente

[] Professor [] Médico [] Outro:

36. Idade: _____ anos 37. Sexo: () Masc. () Fem. Fone para contato: _____

Muito Obrigado!

Pag. 4 de 4

ANEXO 2
INSTRUMENTO 2ª. FASE



**Qualidade de Vida de Pessoas com Síndrome de Down,
maiores de 40 anos, do Estado de Santa Catarina**



Esta entrevista faz parte da 2ª fase da coleta de dados de um estudo que tem a intenção de investigar a **QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN , MAIORES DE 40 ANOS, DO ESTADO DE SANTA CATARINA.**

Data: _____ **Hora:** _____ **Local:** _____ **Cidade:** _____

1. Dados de Identificação

Nº _____

1.1 Nome: _____

1.2 Data de Nascimento: ___/___/___ 1.3 Idade: ___ 1.4 Sexo: () Masc. () Fem

1.4 Peso: _____ kg 1.5 Estatura: _____ cm 1.6 IMC: _____

1.7 Endereço onde vive: _____

1.8 Bairro: _____ 1.9 Cidade: _____ 1.10 CEP: _____

1.11 Telefone: _____ 1.12 e- mail: _____

2. Dados Domiciliares

2.1 Onde vive? [] Casa [] Apto. [] Instituição

2.2 Se casa ou apto. em qual zona fica? [] Urbana [] Rural

2.2 Com quem mora?

[] Sozinho [] Pais [] Irmãos [] Parentes [] Outros Quem? _____

2.3 Quantos cômodos possui a casa?

[] 03 ou menos [] 04 [] 05 [] 06 [] 07 ou mais [] Não sabe

2.4 Quantas pessoas vivem na casa? _____ [] Não sabe

3. Dados sobre a Síndrome de Down

3.1 Quando do nascimento, o parto foi? Em casa No hospital Não sabe

3.2 Qual a idade de(a)..... quando foram informados que tinha Síndrome de Down? _____ Não sabe

3.3 Quem deu a informação sobre Síndrome de Down? _____ Não sabe

3.4 Antes de serem informados sobre a Síndrome de Down, alguém notou alguma diferença na criança? _____ Não sabe

3.5 Caso tenha levado um certo tempo para saberem sobre a Síndrome de Down, como a criança foi tratada? _____

4. Informações Educacionais

4.1 Está frequentando a escola atualmente? Sim Não

4.2 Que tipo de escola? Especial Regular Qual? _____

4.3 Com que idade passou a frequentar a escola? _____ Não sabe

4.4 Que tipo de atividades realiza na escola? _____

4.5 Houveram tentativas para ensinar-lhe a ler e escrever? Que dificuldades? _____

4.6 As atividades da escola orientam para a realização de tarefas da vida diária, permitindo um grau de independência satisfatório? Sim Não Não sabe

4.7 Qual o transporte utilizado para ir para escola?

ônibus caminhando bicicleta automóvel outro: _____

*** Se frequentou responda as questões 4.6 a 4.10**

4.8 Com que idade passou a frequentar a escola? _____ Não sabe

4.9 Que tipo de escola? Especial Regular Não sabe

4.10 Houve alguma contribuição da escola no seu desenvolvimento, que facilitasse a realização das tarefas da vida diária? Sim Não

4.11 Quais os motivos que fizeram com saísse da escola? _____

*** Caso não tenha frequentado escola responda as questões 4.11 e 4.12**

4.12 Quais os motivos que impediram sua participação na escola? _____

4.13 Na sua avaliação a escola fez falta no seu crescimento pessoal? _____

5. Condições Associadas à Síndrome de Down

* De acordo com o questionário anterior, o(a) _____ (não) tinha problemas de doenças como _____ e _____.

5.1 Estes problemas foram tratados quando surgiram? [] Sim [] Não [] Não sabe

5.2 Estes problemas ainda permanecem? [] Sim [] Não [] Não sabe

5.3 Estes problemas o impediram de executar alguma atividade da vida diária?

_____ [] Sim [] Não [] Não sabe

6. Hábitos e Atitudes

6.1 Como você descreveria um dia típico do(a).....durante a semana?

Manhã	
Tarde	
Noite	

6.2 Como você descreveria um dia típico do(a).....num domingo?

Manhã	
Tarde	
Noite	

6.3 Em um dia comum, quais **alimentos que o(a).....come diariamente**, os que mais se repetem nas refeições?

Café:

Lanche:

Almoço:

Lanche:

Janta:

7. Atividades da Vida Diária

* De acordo com o primeira fase do estudo, verificou-se que grande parte dos entrevistados tem dificuldade para realizar algumas tarefas da vida diária:

Atividades (ADLs)	sim	c/dific.	não	ñ sabe	
alimentar-se					
vestir-se					
higiene pessoal					
arrumar-se / pentear- se					
banhar-se					
caminhar					
mobilidade p/ tarefas					

7.1 Qual destas atividades apresenta ou apresentou maiores dificuldades de execução? _____

Atividades (IADLs)	sim	c/dific.	não	ñ sabe	
manusear dinheiro					
realizar tarefas domésticas					
usar transporte coletivo					
fazer compras					
cuidar da saúde / medicar-se					
comunicar-se					
usar o telefone					

7.2 Atividades relacionadas com a comunidade dependem de uma certa autonomia, quais as principais dificuldades encontradas na sua execução? _____

8. Atividade Laboral

* Observou-se na primeira fase, que a maioria das pessoas não exerce atividade de trabalho remunerado.

8.1 Caso trabalhe, em que local exerce esta atividade?

[] em casa [] na instituição [] empresa [] ã trabalha [] outra _____

8.2 Quantos dias na semana trabalha? _____ Quantas horas por dia? _____

8.3 Qual o tipo de trabalho que desenvolve? _____

8.4 O(a)..... gosta deste trabalho? _____

8.4 Esta atividade é remunerada? _____ Quanto recebe? _____

8.4 Quais os problemas que impediram de conseguir um trabalho fora de casa?

[] oportunidades [] saúde [] preparação [] capacidade [] outra _____

9. Atividades Físicas e de Lazer

9.1 De acordo com a preferência, descreva as atividades que mais realiza nos momentos de lazer.

- a. _____
 b. _____
 c. _____
 d. _____
 e. _____
 f. _____

dias	h/dia	h/semana

9.2 Pratica **atividade física regularmente**? Sim [] Não []

* Se pratica responda as seguintes questões:

9.3 Que tipo de atividade física pratica? _____

9.4 Quantas vezes p/semana? [] 01 [] 02 [] 03 [] 04 [] 05 [] outra _____

9.5 Durante quanto tempo? _____

9.6 De que forma é realizada esta atividade?

[] vigorosa [] moderada [] leve [] ã sabe

9.7 Com quem o(a)..... realiza suas atividades físicas?

[] sozinho(a) [] acompanhado(a) [] em grupo [] ã sabe

9.8 Qual o local preferido para prática? _____

9.9 Quais as maiores dificuldades encontradas para a prática de Atividade Física?

9.10 Existem locais adequados para a realização de atividades física perto de casa?

10. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Instruções: Nesta parte da pesquisa será questionado sobre a saúde do(a) Estas informações nos manterão informados de como você percebe que ele(a) está se sentindo e qual a sua capacidade para realizar as atividades da vida diária. É muito importante que as respostas reflitam o estado atual de saúde do(a)..... Por favor tente responder o melhor que puder.

10.1 *Em geral*, você diria que a saúde do(a)..... é:

Excelente	1
Muito Boa	2
Boa	3
Ruim	4
Muito Ruim	5
Não sabe	9

10.2 *Comparada a um ano atrás*, como você classificaria a saúde do(a)..... em geral, agora?

Muito melhor agora do que a um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que a um ano atrás	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás	4
Muito pior agora do que há um ano atrás	5
Não sabe	9

10.3 Os seguintes itens são sobre atividades que o(a)..... poderia fazer durante um dia comum. Devido a sua saúde, ele(a) tem dificuldade para realizar essas atividades? Neste caso quanto?

ATIVIDADES	Sim, Muita	Sim, pouca	Não, nenhuma	Não sabe
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes intensos.	1	2	3	9
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola.	1	2	3	9
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3	9
d. Subir vários lances de escada	1	2	3	9
e. Subir um lance de escada	1	2	3	9
f. Curvar-se ou ajoelhar-se	1	2	3	9
g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3	9
h. Andar vários quarteirões	1	2	3	9
i. Andar um quarteirão	1	2	3	9
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3	9

10.4 Durante as últimas 4 semanas, como consequência de sua saúde física, você observou os seguintes problemas relacionados com as atividades diárias ou trabalho?

	Sim	Não	N sabe
a. A quantidade de tempo que levava para fazer suas atividades diminuiu?	1	2	9
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2	9
c. Esteve limitado no tipo de atividades que realizou?	1	2	9
d. Teve dificuldade para realizar as atividades (p. ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2	9

10.5 Durante as **últimas 4 semanas**, você observou problema na realização das atividades diárias do(a)....., como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não	N sabe
a. A quantidade de tempo que levava para fazer as atividades diminuiu?	1	2	9
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2	9
c. Não executou as atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2	9

10.6 Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira a saúde física ou problemas emocionais do(a) interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5
Não sabe	9

10.7 Nas **últimas 4 semanas** o(a)..... reclamou de dores no corpo?

Nenhuma	1
Muito leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito grave	6
Não sabe	9

10.8 Durante as **últimas 4 semanas**, quanto esta dor interferiu nas suas atividades (incluindo o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

De maneira alguma	1
Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5
Não sabe	9

10.9 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo a saúde física ou problemas emocionais interferiram com as atividades sociais do(a)..... (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo	1
A maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Uma pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5
Não sabe	9

10.10 Estas questões são sobre como o(a)..... se sente e como tudo tem acontecido com ele(a) durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como ele(a) se sente.

Questões \ Alternativas	Todo tempo	A maior parte do tempo	Boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca	Não sabe
a. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6	9
b. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6	9
c. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6	9
d. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6	9
e. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6	9
f. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6	9
g. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6	9
h. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6	9
i. Quanto tempo o(a)..... tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6	9

10.11 O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Sempre verdade	Quase sempre verdade	Não sabe	Quase sempre falsa	Sempre falsa
a. O(a)..... costuma adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	9	4	5
b. O(a)..... é tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	9	4	5
c. O(a)..... acha que sua saúde vai piorar	1	2	9	4	5
d. A saúde do(a)..... é excelente	1	2	9	4	5

11. Dados de Identificação

11.1 Qual sua *relação* com o entrevistado?

- Pai Mãe Irmão Outro parente
 Professor Médico Outro:

Idade: _____ anos Sexo: () Masc. () Fem.

11.2 Quanto tempo o Sr(a) passa com o(a)..... durante a semana? _____

11.2 Quanto tempo o Sr(a) passa com o(a)..... no fim de semana? _____

Tempo de entrevista:.....

ANEXO 3

AUTORIZAÇÃO PARA USO DO QUESTIONÁRIO SF-36

Health Assessment Lab

104

May 1, 2000

Markus V. Nahas, PhD
Professor
Federal University of Santa Catarina
UFSC-CDS-Campus Universitario
88040-900 Florianopolis, S.C.
BRAZIL

Dear Dr. Nahas:

Enclosed please find a copy of your user agreement for the pre-publication Brazil Portuguese translation of the SF-36® Health Survey, which has been signed by Dr. Ware.

If we can be of further assistance, please let me know. Best of luck with your study.

Sincerely yours,



Wendy Williams, RN, BSN
Resource Manager
IQOLA Project

Enclosure

SF-36 HEALTH SURVEY USER AGREEMENT

PORTUGUESE (BRAZIL) PRE-PUBLICATION VERSION

This Agreement is between Health Assessment Lab, Inc. ("HAL") and MARKUS V. NAHAS ("User"). HAL hereby grants User a nonexclusive, royalty free, paid up, limited license to use: (1) the Portuguese (Brazil) pre-publication version of the SF-36 Health Survey (SF-36™) in an approved format and (2) the documentation for administering and scoring the SF-36 (Basic Scoring Algorithms) in all studies of MARKUS V. NAHAS based upon the following conditions:

1. User shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast, or transform the SF-36 or the Basic Scoring Algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the SF-36;
2. User shall not reproduce the SF-36 or the Basic Scoring Algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own uses and shall in no event distribute copies of the SF-36 or the Basic Scoring Algorithms to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. In addition, User agrees they will not use the SF-36 for any purpose other than conducting studies of unless agreed upon by HAL in writing;
3. User shall not (i) use the name of HAL, any of its affiliates, employees, agents, medical or research staff; or (ii) state or imply that HAL, any of its affiliates, employees, agents or medical research staff has/have interpreted, approved, or endorsed the use of, or the results of, the SF-36, without the prior express, written approval of HAL;
4. The SF-36 and the Basic Scoring Algorithms may be revised from time to time. HAL shall provide User with any revised forms of the SF-36 or the Basic Scoring Algorithms. User shall have the right to continue to use a superseded version of the SF-36 and the Basic Scoring Algorithms in connection with any then on-going project or study in which such superseded versions have been utilized and user agrees to identify and label the form used according to guidelines provided by HAL;
5. User shall not (i) take any action which would destroy or diminish HAL's rights in the SF-36 trademark; (ii) use the SF-36 trademark, or any mark or names confusingly similar thereto, for any purpose not authorized in writing by HAL; and (iii) User otherwise agrees to cooperate with HAL in preserving the goodwill in the SF-36 trademark.

In consideration of the rights granted by HAL to User hereunder, User agrees to provide HAL with a brief annual update regarding whether and for what purpose the SF-36 is used. The term of this User Agreement shall be for a period of one year commencing on the date indicated below provided, however, HAL may

terminate this User Agreement any time in the event: (i) User fails to submit the annual update to HAL regarding its use of the SF-36 and the Basic Scoring Algorithms, or (ii) user breaches any term of this User Agreement. Should HAL terminate this User Agreement, User shall immediately cease all use of the SF-36 and the Basic Scoring Algorithms and shall destroy or return all unused copies of the SF-36 to HAL. HAL retains all rights in the SF-36 and the Basic Scoring Algorithms, including but not limited to all rights under copyright and trademark, not expressly licensed hereunder.

This User Agreement shall be construed and enforced in accordance with the domestic substantive laws of the Commonwealth of Massachusetts without regard to any choice or conflict of laws, rule or principle that would result in the application of the domestic substantive law of any jurisdiction. The rights and obligations of the parties set forth above are subject to all applicable state and Federal law and regulation. Neither party shall be entitled to exercise rights granted to it hereunder if such exercise would violate any applicable state or Federal law or regulation. In addition, no party shall be liable to the other party or to any third person for its breach of this Agreement if such party's satisfaction of its obligation hereunder would put such party in violation of any such applicable state or Federal law or regulation.

FORMAT: Standard or Alternate Approved (copy attached)

Health Assessment Lab, Inc.

USER: MARKUS V. NAHAS, PhD

BY: [Signature]
John E. Ware, Jr., Ph.D.

BY: [Signature]

TITLE: PROFESSOR

Principal Investigator
International Quality of Life Assessment Project
(IQOLA)

ORGANIZATION: FEDERAL UNIV. OF SANTA CATARINA

ADDRESS: UFSC - CDS - CAMPUS UNIVERSITÁRIO
88040-900 FLORIANÓPOLIS, SC. BRAZIL

DATE: 3/27/00

DATE: 2-28-2000

ANEXO 4

FICHA DE REGISTRO DOS PEDÔMETROS



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			



Nome:

Dias	Data	Manhã	Noite
Segunda			
Terça			
Quarta			
Quinta			
Sexta			

Sábado			
Domingo			

ANEXO 5

TERMO DE CONSENTIMENTO 1ª. FASE



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Desportos
Mestrado em Educação Física



Florianópolis, maio de 2000.

Termo de Consentimento

Prezado Sr.....

Vimos por meio deste convidá-lo, a participar de uma pesquisa que estará sendo desenvolvida no curso de Mestrado em Educação Física, da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo deste trabalho na primeira fase, é cadastrar e caracterizar o ***Estilo de Vida de Pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, do estado de Santa Catarina***.

Contando que estejam dispostos a colaborar com este estudo, solicita-se que respondam o questionário que acompanha esta carta. Para o seu conhecimento, ***ressaltamos***, que estas informações terão um único propósito, o desenvolvimento desta pesquisa, garantindo desta forma o ***anonimato*** e o ***sigilo*** das respostas.

Espera-se com este trabalho, oferecer informações que possam contribuir de alguma forma, para a melhoria da ***qualidade de vida*** das pessoas com Síndrome de Down nesta idade, e para tanto, é necessário observar as instruções de preenchimento do questionário.

Salienta-se que, em qualquer momento do estudo é dada a liberdade de continuar ou não na pesquisa, bastando para isto não responder as questões.

Contando com sua participação, desde já agradeço a atenção e colaboração para a realização deste estudo.

Alexandre Carricone Marques

De acordo com o esclarecido, aceito participar da pesquisa ***Qualidade de Vida de Pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, do estado de Santa Catarina***, estando devidamente informado sobre os objetivos do estudo.

..... de 2000.
Local data

Assinatura do respondente

Assinatura do responsável

ANEXO 6

TERMO DE CONSENTIMENTO – 2ª. FASE



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Desportos
Mestrado em Educação Física



Florianópolis, maio de 2000.

Termo de Consentimento

Prezado Sr.....

Vimos por meio deste convidá-lo, a participar da segunda fase da pesquisa que estará sendo desenvolvida no curso de Mestrado em Educação Física, da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo deste trabalho, neste segundo momento, é através de entrevista realizar uma análise mais aprofundada das características individuais, sócios-culturais e ambientais em que vivem as pessoas com SD, maiores de 40 anos.

Seguindo os passos da primeira fase, e contando que estejam dispostos a colaborar com este estudo, solicita-se que participem desta entrevista respondendo as questões. **Ressaltamos** novamente, que estas informações terão um único propósito, o desenvolvimento desta pesquisa, garantindo desta forma o **anonimato** e o **sigilo** das respostas.

Espera-se com este trabalho, oferecer informações que possam contribuir de alguma forma, para a melhoria da **qualidade de vida** das pessoas com Síndrome de Down nesta idade, e propor ações que possam integra-los na comunidade onde vivem.

Salienta-se que, em qualquer momento do estudo é dada a liberdade de continuar ou não na pesquisa, bastando para isto não participar da entrevista.

Contando com sua participação, desde já agradeço a atenção e colaboração para a realização deste estudo.

Alexandre Carriconde Marques

De acordo com o esclarecido, aceito participar da pesquisa **Qualidade de Vida de Pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, do estado de Santa Catarina**, estando devidamente informado sobre os objetivos do estudo.

..... de 2000.
Local data

Assinatura do respondeste

Assinatura do responsável

ANEXO 7
RELAÇÃO DAS CIDADES DA 1ª FASE

Relação das Cidades da Primeira Fase

Cidade	Quant.	Região	Cidade	Quant.	Região
Riqueza	1	1	Massaranduba	2	3
São M. do Oeste	1	1	Rio Negrinho	1	3
Santa Helena	1	1	São Bento do Sul	3	3
Xaxim	1	1	Piçarras	1	4
Bom J. do Oeste	1	1	Itajai	2	4
Iporã do Oeste	1	1	José Boiteux	2	4
Palmitos	1	1	Apiuna	1	4
São J. do Oeste	1	1	Blumenau	1	4
São Carlos	2	1	Ibirama	2	4
Coronel Freitas	1	1	Indaial	1	4
Descanso	1	1	Presidente Getúlio	3	4
Faxinaí Guedes	1	1	Nova Trento	1	5
Irani	1	1	São José	1	5
Ouro	1	1	Porto Belo	2	5
Xanxerê	1	1	Florianópolis	1	5
Coronel Martins	1	1	São J. do Sul	2	6
Itapiranga	1	1	Morro Grande	1	6
Massaranduba	1	1	Meleiro	1	6
Erval Velho	1	2	Sombrio	2	6
Ituporanga	1	2	Armazem	1	6
Videira	5	2	Laguna	1	6
Correia Pinto	2	2	Meleiro	2	6
Guaramirim	1	3	Timbé do Sul	2	6
Jaraguá do Sul	1	3			

Total: 66

ANEXO 8

RELAÇÃO DAS CIDADES DA 2ª FASE – ROTEIRO COLETA DE DADOS

Relação das Cidades da Segunda Fase - Roteiro de Viagem

Ord	Reg.	Cidade	Data	Nasc.	Data	OE	Hora	Idade
26	6	São J. do Sul	05/07/2000	15/01/1960	21/08/2000	1	T - 14h	40
57	6	Sombrio	05/07/2000	15/07/1960	21/08/2000	2	T - 16h30	40
32	6	Meleiro	05/07/2000	01/09/1944	22/08/2000	3	M - 8h30	56
30	6	Morro Grande	05/07/2000	12/01/1947	22/08/2000	4	M - 10h30	53
25	6	Armazem	05/07/2000	10/06/1948	22/08/2000	5	T - 14h	52
58	6	Laguna	05/07/2000	23/05/1953	22/08/2000	6	T - 16h30h	47
35	4	Itajai	05/07/2000	18/03/1955	23/08/2000	7	M - 9h	45
61	4	Blumenau	05/07/2000	22/11/1951	23/08/2000	8	T - 13h	49
54	4	Presidente Getúlio	05/07/2000	16/05/1955	23/08/2000	9	T - 16h30	45
51	4	José Boiteux	05/07/2000	24/08/1945	24/08/2000	10	M - 9h	55
40	3	Massaranduba	05/07/2000	29/05/1951	24/08/2000	11	T - 14h	49
33	3	Guaramirim	05/07/2000	23/11/1958	24/08/2000	12	T - 16h30	42
17	3	São Bento do Sul	05/07/2000	12/07/1957	25/08/2000	13	M - 9h	43
59	3	São Bento do Sul	05/07/2000	22/05/1959	25/08/2000	14	M - 10h30	41
5	2	Videira	05/07/2000	11/11/1959	11/09/2000	15	M - 8h30	41
11	2	Videira	05/07/2000	14/04/1954	11/09/2000	16	M - 10h30	46
6	2	Videira	05/07/2000	05/04/1951	11/09/2000	17	T - 13h30	49
36	2	Erval Velho	05/07/2000	24/02/1960	11/09/2000	18	T - 16h	40
19	1	Xanxerê	05/07/2000	08/10/1958	12/09/2000	19	T - 13h30	42
15	1	Xanxerê	05/07/2000	29/01/1949	12/09/2000	20	T - 15h	51
13	1	Xaxim	05/07/2000	15/05/1951	13/09/2000	21	M - 8h30	49
1	1	Coronel Freitas	05/07/2000	09/05/1952	13/09/2000	22	M - 11h	48
41	1	Palmitos	05/07/2000	11/05/1959	13/09/2000	23	T - 14h	41
28	1	Palmitos	05/07/2000	06/05/1947	13/09/2000	24	T - 15h30	53
48	1	São Carlos	05/07/2000	15/05/1944	14/09/2000	25	M - 8h30	56
22	1	Faxinal Guedes	05/07/2000	08/10/1956	14/09/2000	26	T - 13h30	44
47	5	Porto Belo	05/07/2000	03/10/1950	15/09/2000	27	T - 13h30	50
14	5	Nova Trento	05/07/2000	24/02/1943	15/09/2000	28	T - 16h30	57
55	5	Florianópolis	05/07/2000	14/06/1954	23/09/2000	29	T - 14h	46
21	5	São José	05/07/2000	04/12/1957	23/09/2000	30	T - 16h	43

Total: 25 cidades

ANEXO 9
LISTA DAS VARIÁVEIS

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN
MAIORES DE 40 ANOS, NO ESTADO DE SANTA CATARINA**

Variáveis da Pesquisa

Variáveis: 149

Numero	Variável	Grupo	Descrição
1	Ordem	Dados de Identificação	Ordem por questionários da primeira fase
2	Cidade		Local de residência
3	Região		Região do estado
4	Data		Data da tabulação dos dados da primeira fase
5	Nasc.		Data de nascimento
6	Idade		Idade centesimal
7	IdadeCat		Categorias por idade
8	DIFIDADE		Idade das mães na época do parto
9	Nfilhos		Número de filhos
10	Gênero		Gênero dos sujeitos
11	PesoREL		Peso corporal relatado 1ª fase
12	EstatREL		Estatura corporal relatada 1ª fase
13	IMCREL		IMC relatado 1ª fase
14	Estag.		IMC por categoria 1ª fase
15	PesoMED		Peso corporal medido 2ª fase
16	EstatMED		Estatura corporal medida 2ª fase
17	IMCMED		IMC medido 2ª fase
18	Estagio		IMC por categoria 2ª fase
19	TPMorada	Dados Domiciliares	Tipo de moradia
20	Zona		Zona de moradia
21	Moracom		Quem mora com o sujeito da pesquisa
22	Comodos		Número cômodos têm a casa
23	Quantos		Numero de cômodos têm a casa
24	Parto	Dados sobre à SD	Local do parto
25	IdadeSD		Idade que recebeu informação sobre a SD
26	Caminhou		Com quantos anos caminhou
27	InformSD		Informação sobre a SD
28	Diferen		Características da criança

Número	Variável	Grupo	Descrição
29	Tratada		Como foi tratado no início
30	Esc.Regul	Informações Educacionais	Frequentou escola regular
31	Escola		Frequenta instituição hoje
32	TipoEsc		Tipo de instituição
33	Idadesc		Idade em que foi para instituição
34	TipoAT		Atividade realizada na instituição
35	TentAlfa		Tentativa de alfabetização
36	Dificul		Dificuldades encontradas na alfabetização
37	EscVD		Benefícios da instituição na vida diária
38	Mudança		Mudança de comportamento
39	EscTrans		Tipo de transporte usado para ir para instituição
40	IdaNEsc		Idade em parou de frequentar escola
41	TipoNEsc		Tipo de escola frequentada anteriormente
42	EscNVD		Contribuição da instituição
43	MotOUT		Motivos que lavaram a sair da instituição
44	MotNEsc		Motivos porque nunca foi para escola
45	EscCresc		Contribuição que a instituição poderia ter trazido
46	PatAssoc	Doenças Associadas à SD	Doenças associadas à SD
47	TipoPat		Tipo de doenças
48	PatTrat		Tratamento das doenças
49	PatPerma		Doenças ainda permanecem
50	PatVD		Doenças interferem na vida diária
51	Aliment	Atividades Dida Diária	Alimenta-se sozinho
52	Vestir		Veste-se sozinho
53	Higiene		Faz higiene sozinho
54	Arrumar		Arruma-se sozinho
55	Banho		Banha-se sozinho
56	Caminha		Caminha com desenvoltura
57	MobTaref		Mobilidade para executar tarefas
58	Dinheiro		Manuseia dinheiro
59	TarDom		Realiza tarefas domésticas
60	Transp		Usa transporte coletivo

Numero	Variavel	Grupo	Descrição
61	Compras		Faz compras
62	Saude_1		Medica-se sozinho
63	Comunica		Comunica-se com desenvoltura
64	Telefone		Usa o telefone
65	Trabalho	Atividade Laboral	Está trabalhando atualmente
66	Trabloc		Onde trabalha
67	DiasSem		Quantas vezes na semana
68	HoraDIA		Quantas horas por dia
69	TipoTrab		Tipo de trabalho
70	GostaTra		Gosta do trabalho
71	TrabRem		Recebe para trabalhar
72	TrabVal		Quanto recebe
73	TrabProb		Causas sobre a dificuldade de encontrar trabalho
74	TipoALAZ		Tipo de atividade de lazer
75	LazDias	Atividade de Lazer	Quantos dias na semana
76	LazHoD		Quantas horas por dia
77	LazHoS		Quantas horas na semana
78	AF	Atividade Física	Pratica atividade física (AF)
79	TipoAF		Que tipo de AF
80	AFVezSM		Quantas vezes na semana
81	AFTempo		Quanto tempo por atividade
82	AFIntens		Qual a intensidade
83	AFAComp		Com que pratica a AF
84	AFloprat		Qual o local da prática
85	AFDifcul		Dificuldades encontradas
86	AFLoacal		Existe local adequado para a prática de AF
87	Saude	QVRS - SF-36	Condição de saúde
88	SDComp		Condição de saúde comparada a um ano atrás
89	SDAVigo		Realiza atividades vigorosas
90	SDAMod		Realiza atividades moderadas
91	SDLevMa		Consegue carregar mantimentos leves
92	SDVLEsc		Consegue subir vários lances e escada

93	SDULEsc		Consegue subir um lance de escada
94	SDCurAjo		Consegue curvar-se e ajoelhar-se
95	SDUkm		Caminha mais de 1 km
96	SDVQua		Caminha vários quarteirões
97	S DUQua		Caminha um quarteirão
98	SDBaVe		Consegue banhar-se e vestir-se
99	SFQTADT		Quantidade de tempo par realizar atividades
100	SFMTaref		Realizou menos tarefas
101	SFLimit		Esteve limitado no tipo de atividades
102	SFDific		Tem dificuldade para realizar tarefas
103	SEQTADT		Quantidade de tempo diminuiu na realização das tarefas
104	SEMTaref		Realizou menos tarefas
105	SECuid		Executou tarefas com menos cuidado
106	SFEASoc		Problemas físicos e emocionais interferiram nas atividades
107	SDDor		Reclamou de dores no corpo
108	SDDorAT		Dor interferiu nas atividades diárias
109	SFETASo		Saúde física e emocional interferiu nas atividades sociais
110	SDVIForç		Quanto tempo cheio de vontade
111	SDNervo		Quanto tempo sentiu-se nervoso
112	SDDepri		Quanto tempo sentiu-se deprimido
113	SDCalmo		Quanto tempo calmo e tranqüilo
114	SDEnerg		Quanto tempo com muita energia
115	SDDesani		Quanto tempo desanimado e abatido
116	SDEsgota		Quanto tempo esgotado
117	SDFeliz		Quanto tempo feliz
118	SDCansad		Quanto tempo cansado
119	SDAdoece		Adoece mais freqüente do que os outros
120	SDSaudav		Tão saudável como outra pessoa
121	SDPior		Acha que sua saudevai piorar
122	SDExcel		Saúde é excelente
123	Respod	Dados do Respondente	Qual relação com o sujeito da pesquisa
124	IDRespon		Idade do respondente

Número	Variável	Grupo	Descrição
125	SexResp		Sexo do respondente
126	RespTSM		Tempo junto com o sujeito durante a semana
127	RespTFS		tempo junto com o sujeito no fim de semana
128	TempEntr		Tempo de duração da entrevista
129	IdadePai		Idade atual do pai
130	Sériepai		Até que série o pai estudou
131	Sériemãe		Até que série a mãe estudou
132	TV cores		Quantos em casa
133	Freezer		Quantos em casa
134	MaqLavar		Quantos em casa
135	Video		Quantos em casa
136	Banheiro		Quantos em casa
137	Empreg		Quantos em casa
138	Auto		Quantos em casa
139	Rádio		Quantos em casa
140	Geladei		Quantos em casa
141	Aspira		Quantos em casa
142	Pontos		Quantos em casa
143	NSE		Pontuação de acordo com a ABIPEME
144	1° dia		Classe socioeconômica
145	2° dia		Registro do primeiro dia da semana
146	MédiaSem		Registro do segundo dia da semana
147	Domingo		Média da semana
148	Total		Média do domingo
149	MédiaTot		Soma total dos três dias
			Média total semanal

Classificação Socioeconômica

Medida Objetiva da AF

ANEXO 10
RELAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

Relação da Instituições

Cidade	Instituição
Apiuna	
Armazem	APAE - Esc. Esp. Orlando Michels
Blumenau	APAE - Blumenau
Bom J. do Oeste	APAE - Bom Jesus do Oeste
Coronel Freitas	APAE Coronel Freitas
Coronel Martins	APAE - Esc. Esp. Ana Oliveira Dias
Correia Pinto	APAE - Correia Pinto
Descanso	APAE - Descanso
Faxinaí Guedes	APAE - Faxinal dos Guedes
Florianópolis	APAE - Ibirama
Ibirama	APAE - Florianópolis
Guaramirim	APAE- Guaramirim
Indaial	APAE - Indaial
Iporã do Oeste	APAE - Iporã do Oeste
Irani	APAE - Irani
Itajai	APAE - Esc. Esp. Vale Esperança
Itapiranga	APAE - Itapiranga
Ituporanga	APAE - Esc. da Amizade
Jaraguá do Sul	APAE - Jaraguá do Sul
José Boiteux	APAE - Esc. Flor do Amanhecer
Laguna	APAE - Laguna
Massaranduba	APAE - Esc. Esp. Anjo Gabriel
Meleiro	APAE - Meleiro
Morro Grande	APAE - Meleiro
Nova Trento	Esc. Esp. Nova Trento - Apae
Ouro	Esc. Esp. Wanda Meier - Apae
Palmitos	APAE - Palmitos
Piçarras	APAE - Esc. Esp. de Piçarras
Porto Belo	Esc. Esp. Ensina-me a Viver
Presidente Getúlio	APAE - Presidente Getúlio
Rio Negrinho	APAE - Riqueza
Riqueza	APAE - Rio Negrinho
Santa Helena	APAE - Santa Helena
São Bento do Sul	APAE- Escola Girassol
São Carlos	APAE - São carlos
São J. do Oeste	APAE - São João do Oeste
São J. do Sul	APAE - São João do Sul
São José	FCEE - CENET
São M. do Oeste	APAE - Esc. Esp. Caminho Alternativo
Sombrio	APAE - Sombrio
Timbé do Sul	APA E - Timbé do Sul
Videira	APAE - Videira
Xanxerê	APAE - Esc. Esp. Helena A. Keller
Xaxim	APAE - Xaxim

ANEXO 11
RESULTADOS GERAIS DO PEDÔMETRO

ANEXO 12

CORRESPONDÊNCIA DE APRESENTAÇÃO ÀS INSTITUIÇÕES



Universidade Federal de Santa Catarina
 Centro de Desportos
 Mestrado em Educação Física



Florianópolis, maio de 2000.

Prezada(o) Senhora(es)

Apresento-lhe o Mestrando **Alexandre Carriconde Marques**, aluno regular do Curso de Pós-graduação em Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina. O referido aluno, é professor da Universidade Federal de Pelotas – RS, na Escola Superior de Educação Física, onde além das atividades docentes coordena o Projeto Carinho, desenvolvido desde 1997 com crianças portadoras de Síndrome de Down (SD).

Dando continuidade ao processo de desenvolvimento científico nesta área, pretende-se realizar um estudo, cujo objetivo é cadastrar e caracterizar o **Perfil Geral do Estilo de Vida de Pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, do estado de Santa Catarina.**

Conforme contato prévio com V.S^a. estamos enviando os questionários da pesquisa, onde, sua orientação às famílias para o preenchimento destes, será uma valiosa contribuição para o sucesso do estudo. Os formulários serão enviados com os nomes daqueles que participarão da pesquisa, porém, se houverem outras pessoas que tenham SD na faixa etária solicitada, também poderão responde-lo, bastando xerocar o questionário. Para facilitar a devolução, acompanhará um envelope já selado, que deve ser entregue na agência dos correios (apenas um questionário por envelope).

Certos de sua compreensão, desde já agradecemos o apoio e colaboração.

Atenciosamente

Prof. Dr. Juarez V. do Nascimento
 Coordenador do Mestrado

Prof. Alexandre Carriconde Marques
 Mestrando

ANEXO 13

APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE ÉTICA DA UFSC



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

Parecer

Processo nº: 043/2000

Projeto de Pesquisa: Qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down maiores de 40 anos no Estado de SC.

Pesquisador Responsável: Markus Vinicius Nahas

Instituição: UFSC

Parecer dos Relatores:

- aprovado _
 reprovado
 com pendência (detalhes pendência)*
 retirado
 aprovado e encaminhado ao CONEP

Justificativa: O projeto é bem descrito e fundamentado, contendo todas as etapas necessárias; o tema é relevante; o pesquisador revela conhecimentos sobre o assunto. Incluí toda a documentação necessária e está de acordo com os termos das Resoluções 196/96 e 251/97 e que todas as pendências foram adequadamente esclarecidas pelo pesquisador responsável. O parecer é pela aprovação do presente projeto consentimento informado.

Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado, por unanimidade, em reunião deste Comitê na datado 31/08/2000.

Florianópolis 03/08/2000

Marcia Margaret Menezes Pizzichini
 Profª Marcia Margaret Menezes Pizzichini
 Coordenadora