DESENVOLVIMENTO, COMPORTAMENTO E ACESSO A SERVIÇOS EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE DE UMA COORTE CLÍNICA

DEVELOPMENT, BEHAVIOR AND ACCESS TO SERVICES IN CHILDREN WITH DOWN SYNDROME: ANALYSIS OF A CLINICAL COHORT

Lais Maria Amorim Mateus[1], **Anísia Maria Costa Do Nascimento**[1], **Bianca Reis Carvalho**[1], **Luiza Chaves Aguiar**[1], **Leticia Aguiar Damasceno**[1], **Nancy Pereira Dantas Linhares**[2]

1:Discente do curso de Medicina, Universidade Christus, Fortaleza/CE, Brasil. 2.Docente do curso de Medicina, Universidade Christus, Fortaleza/CE, Brasil.

Resumo

Introdução: A síndrome de Down (SD), decorrente da trissomia total ou parcial do cromossomo 21, é a anomalia cromossômica mais comum. Pesquisas anteriores demonstraram que as habilidades cognitivas, sociais, comportamentais, linguísticas e adaptativas variam bastante. Contudo, a comunicação permanece como uma das áreas de maior fragilidade, em que as habilidades expressivas tendem a ser menos desenvolvidas do que as receptivas. Estima-se que crianças com SD alcancem marcos do desenvolvimento de 1,5 a 2 vezes mais tarde do que crianças típicas. Entretanto, estudos mais amplos sobre desenvolvimento infantil frequentemente não incluem esse grupo, resultando em lacunas quanto à compreensão de habilidades específicas, padrões de comportamento e acesso a serviços educacionais e terapêuticos. **Objetivo:** Analisar de forma abrangente o desenvolvimento, os desafios comportamentais e o acesso a serviços educacionais e terapêuticos em crianças com SD, buscando compreender a influência dessas variáveis no acompanhamento clínico e na inclusão social. O estudo também pretende identificar barreiras enfrentadas pelas famílias e discutir implicações para políticas públicas e práticas assistenciais, considerando a prevalência de atrasos no desenvolvimento e a necessidade de intervenções individualizadas descritas na literatura (Soccorso et al., 2024; Roizen & Patterson, 2003; Dykens et al., 2006). **Metodologia:** Foi realizado um estudo observacional, descritivo e transversal com 814 pacientes com SD acompanhados em um Programa de Síndrome de Down (PSD) de um hospital pediátrico terciário, entre março de 2018 e janeiro de 2023. O diagnóstico foi confirmado por exame clínico e/ou análise cromossômica (cariótipo). Os dados foram coletados por meio de formulários padronizados respondidos por cuidadores e complementados por registros clínicos, abrangendo informações sobre desenvolvimento, comportamento, escolarização e utilização de serviços de saúde e reabilitação. A coleta contemplou os períodos pré, durante e pós-pandemia de COVID-19, sem alterações nos instrumentos utilizados. A análise dos dados foi descritiva, expressa em frequências absolutas e relativas. O estudo foi aprovado por comitê de ética institucional, assegurando confidencialidade dos participantes. **Resultados:** Os participantes tinham entre 4 meses e 18 anos, predominando meninos brancos. Observou-se atraso global no desenvolvimento, especialmente em linguagem e habilidades acadêmicas. Até os 3 anos, apenas 10% usavam mais de 50 palavras; entre 7–10 anos, 65% produziam frases curtas e metade escrevia o próprio nome. A partir da adolescência, houve estabilização das habilidades. Comportamentos repetitivos e episódios de fuga foram relatados em até 49% dos adolescentes, e agressividade esteve presente em todas as idades. Quanto ao acesso a serviços, 91% receberam intervenção precoce, principalmente fonoaudiologia, mas a adesão a terapias e programas inclusivos caiu ao longo da idade. Um terço das famílias relatou barreiras como filas, falta de profissionais e dificuldades financeiras **Conclusão:** Crianças com SD apresentam atrasos persistentes e alta necessidade de suporte educacional e terapêutico. Apesar da intervenção precoce quase universal, há queda significativa na continuidade do cuidado em faixas etárias mais avançadas. Os achados reforçam a importância de políticas públicas que assegurem acompanhamento longitudinal, reduzam desigualdades no acesso e garantam intervenções individualizadas para promover melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: *Síndrome de Down; Desenvolvimento infantil; Comportamento; Inclusão educacional; Serviços de saúde.*

Abstract

Introduction: Down syndrome (DS), resulting from total or partial trisomy of chromosome 21, is the most common chromosomal anomaly. Previous research has shown that cognitive, social, behavioral, linguistic, and adaptive skills vary considerably. However, communication remains one of the areas of greatest fragility, where expressive skills tend to be less developed than receptive ones. It is estimated that children with DS reach developmental milestones 1.5 to 2 times later than typically developing children. However, broader studies on child development often do not include this group, resulting in gaps in the understanding of specific skills, behavioral patterns, and access to educational and therapeutic services. **Objective:** To comprehensively analyze the development, behavioral challenges, and access to educational and therapeutic services in children with DS, seeking to understand the influence of these variables on clinical follow-up and social inclusion. This study also aims to identify barriers faced by families and discuss implications for public policies and care practices, considering the prevalence of developmental delays and the need for individualized interventions described in the literature (Soccorso et al., 2024; Roizen & Patterson, 2003; Dykens et al., 2006). **Methodology:** An observational, descriptive, and cross-sectional study was conducted with 814 patients with Down syndrome followed in a Down Syndrome Program (DSP) at a tertiary pediatric hospital, between March 2018 and January 2023. The diagnosis was confirmed by clinical examination and/or chromosomal analysis (karyotype). Data were collected using standardized forms completed by caregivers and supplemented by clinical records, covering information on development, behavior, schooling, and use of health and rehabilitation services. Data collection encompassed the periods before, during, and after the COVID-19 pandemic, without changes to the instruments used. Data analysis was descriptive, expressed in absolute and relative frequencies. The study was approved by an institutional ethics committee, ensuring participant confidentiality. **Results:** Participants ranged in age from 4 months to 18 years, predominantly white boys. Global developmental delay was observed, especially in language and academic skills. Up to age 3, only 10% used more than 50 words; between 7 and 10 years, 65% produced short sentences and half wrote their own name. From adolescence onwards, skills stabilized. Repetitive behaviors and escape episodes were reported in up to 49% of adolescents, and aggression was present at all ages. Regarding access to services, 91% received early intervention, mainly speech therapy, but adherence to therapies and inclusive programs decreased with age. One-third of families reported barriers such as waiting lists, lack of professionals, and financial difficulties. **Conclusion:** Children with Down syndrome present persistent delays and a high need for educational and therapeutic support. Despite near-universal early intervention, there is a significant decline in continuity of care in older age groups. The findings reinforce the importance of public policies that ensure longitudinal follow-up, reduce inequalities in access, and guarantee individualized interventions to promote better quality of life.

Keywords: *Down syndrome; Child development; Behavior; Educational inclusion; Health services.*

REFERÊNCIAS

1. Soccorso C, Hojlo M, Pawlowski K, et al. Development, education, and services in children with Down syndrome: a cohort analysis from a clinical database. Front Psychol. 2024;15:1348404. doi:10.3389/fpsyg.2024.1348404
2. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. Lancet. 2003;361(9365):1281–1289. doi:10.1016/S0140-6736(03)12987-x

Correspondente:

Conflito de interesse: Os autores declaram não haver conflito de interesse
Recebido em: 13/08/2025; Revisado em: 29/09/2025; Aceito em: 29/09/2025