



CENTRO DE ESTUDO SUPERIOR DE ITAITUBA S/C LTDA
FACULDADE DE ITAITUBA – FAI
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

AMANDA DE SOUSA FERREIRA
SABRINA ALVES DE AGUIAR

**ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL AO INDIVÍDUO COM
SÍNDROME DE DOWN: Percepção da equipe da APAE no Município
de Itaituba, Pará, Brasil**

Itaituba – Pará
2020

AMANDA DE SOUSA FERREIRA

SABRINA ALVES DE AGUIAR

**ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL AO INDIVÍDUO COM
SÍNDROME DE DOWN: Percepção da equipe da APAE no Município
de Itaituba, Pará, Brasil**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a
Faculdade de Itaituba como requisito para obtenção do
título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Esp. Cleidiane de Jesus Silva.

Itaituba – Pará

2020

FERREIRA, Amanda de Sousa
AGUIAR, Sabrina Alves de

Assistência multiprofissional ao indivíduo com síndrome de down: Percepção da equipe da APAE no Município de Itaituba, Pará, Brasil / Amanda de Sousa Ferreira e Sabrina Alves de Aguiar. Itaituba: FAI, 2020.

53. f.:il.

Orientadora: Esp. Clediane de Jesus Silva

Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Itaituba, 2020.

1. Assistência. 2. Síndrome de Down. I. Silva, Cleidiane de Jesus. II. Faculdade de Itaituba. Itaituba, BR – PA, 2020.

AMANDA DE SOUSA FERREIRA
SABRINA ALVES DE AGUIAR

**ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL AO INDIVÍDUO COM
SÍNDROME DE DOWN: Percepção da equipe da APAE no Município
de Itaituba, Pará, Brasil**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a
Faculdade de Itaituba como requisito para obtenção do
título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Esp. Cleidiane de Jesus Silva.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____ Nota: _____

Prof. Esp. Cleidiane de Jesus Silva

Avaliador(a): _____ Nota: _____

Prof. nome, titulação

Avaliador(a): _____ Nota: _____

Prof. nome, titulação

Resultado: _____ Média: _____

Data: ____ de março de 2020

*A Deus, por nos dar muito mais do
que precisamos, e por nos abençoar muito
mais do que merecemos!*

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por ter nos dado saúde e força para não desistir e enfrentar as dificuldades, e continuar persistindo por esse sonho, a ele eu devo minha gratidão.

A **Faculdade de Itaituba** por ter disponibilizado o curso de enfermagem, e ao seu **corpo docente** por todo conhecimento que adquirimos ao longo do tempo.

A nossa orientadora **Enf^a Cleidiane de Jesus Silva**, pela persistência, paciência e palavras de motivação.

Ao **Antonio Brito Ferreira** (pai de ASF), que batalhou por anos para me proporcionar essa dívida que é obter minha graduação, meus eternos agradecimentos.

A **Eriane Alves da Silva** (mãe de SAA), por confiar e sempre acreditar em mim, e por ser meu espelho como mulher e guerreira.

Ao **Eden Émilio Calixto Chaves Júnior** (namorado de SAA), por ter contribuído indiretamente na minha formação.

A todos que contribuíram direta e indiretamente, muito obrigada!!!

*Eu aprendi que todos querem viver no topo da
montanha, mas toda felicidade e crescimento
ocorre quando você está escalando-a.*

William Shakespeare

LISTA DE FIGURAS

- Figura 01 - Idiograma de um indivíduo com Trissomia do cromossomo 21.
Fonte: Brasil(2013)..... 17
- Figura 02 - Características típicas da Síndrome Down. Fonte:
Cromossomo...(2014)..... 18

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01	Faixa etária dos profissionais que atuam na APAE, Município de Itaituba,Pará.....	35
-		
Gráfico 02	Tempo de experiência dos profissionais que atuam na APAE, Município de Itaituba, Pará.....	36
-		

LISTA DE QUADROS

Quadro 01	Exames importantes na síndrome de Down. Fonte: Movimento	
-	(2014).....	24
Quadro 02	Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, quanto a	
-	assistência de saúde prestada aos indivíduos com síndrome de	
	Down no Município de Itaituba?.....	37
Quadro 03	Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, em relação	
-	a sua preparação para trabalhar com indivíduos com Síndrome	
	de Down?.....	38
Quadro 04	Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, quanto à	
-	evolução dos pacientes após a realização da assistência?.....	40
Quadro 05	Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, em relação	
-	a maior dificuldade ao trabalhar com síndrome portadora de	
	síndrome de Down?.....	41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BA – Bahia

CNS – Conselho Nacional de Saúde

FENAPAES – Federação Nacional das APAES

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

MG – Minas Gerais

PA – Pará

PCD – Pessoas com Deficiência

PR – Paraná

RJ – Rio de Janeiro

RS – Rio Grande do Sul

SD – Síndrome de Down

SC – Santa Catarina

SP – São Paulo

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento

RESUMO

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética, em que ocorre trissomia no cromossomo 21. A saúde da pessoa com SD está diretamente relacionada aos seus hábitos, desse modo, o trabalho dos profissionais da saúde deve se direcionar à promoção de estilos de vida saudáveis, apostando no seu protagonismo e autonomia. Diante disto, questionou-se qual a assistência multiprofissional realizada aos pacientes com SD, atendidos na APAE de Itaituba – PA? O presente estudo tem por objetivo traçar o perfil da equipe multiprofissional atuante na APAE, identificar a assistência realizada aos pacientes com SD na instituição, detectando as principais dificuldades durante este processo e qual o impacto desta assistência na evolução dos pacientes sob a ótica da equipe. Esta pesquisa é do tipo teórico-empírica, com abordagem quantitativa e qualitativa, em caráter exploratório. A APAE de Itaituba conta com uma equipe multiprofissional composta por 01 fonoaudióloga, 01 psicólogo, 02 fisioterapeutas e 01 enfermeiro voluntário, onde 50% destes profissionais são do gênero feminino e se declararam casadas e os outros 50% são do gênero masculino e afirmaram ser solteiros. Quanto a faixa etária notou-se uma variação entre 25 e 30 anos de idade. De acordo com o tempo de experiência profissional na instituição, o período variou entre 1 a 5 anos. Os profissionais realizam atividades como: terapias, exames de rotinas, palestras educativas e estímulos motores. Constatou-se ainda que a equipe de saúde sempre procura se atualizar em relação aos estudos envolvendo a síndrome de Down. Em relação a evolução dos pacientes é considerada satisfatória. Relatam ainda não ter dificuldades para trabalhar com esses pacientes, porém afirmam que o que dificulta o trabalho, são os problemas clínicos. A equipe multiprofissional deve estar devidamente preparada para lidar com o preconceito da sociedade, a não aceitação da família, até o aparecimento de possíveis doenças oportunistas.

Palavras Chaves: Síndrome de Down. APAE. Assistência. Multiprofissional

ABSTRACT

Down syndrome (DS), is a genetic condition, in which trisomy occurs on chromosome 21. The health of the person with DS is directly related to their lifestyle, thus, the work of health professionals should be directed to the promotion healthy lifestyles, betting on their protagonism and autonomy. In view of this, it was questioned what assistance multiprofessional team provides to patients with DS, assisted by APAE in Itaituba - PA? Theoretical-empirical research, with a quantitative and qualitative approach, in an exploratory character, which aims to outline the profile of the multidisciplinary team working at APAE, identifying the assistance provided to patients with DS in the institution, detecting the main difficulties during this process and what is the impact of this assistance on the evolution of patients from the perspective of the team. The APAE of Itaituba has a multidisciplinary team composed of 01 speech therapist, 01 psychologist, 02 physiotherapists and 01 volunteer nurse, where 50% of these professionals are female and declared themselves married and the other 50% are male and claimed to be single. As for the age group, there was a variation between 25 and 30 years of age. According to the length of professional experience at the institution, the period ranged from 1 to 5 years. Professionals perform activities such as: therapies, routine exams, educational lectures and motor stimuli. It was also found that the health team always seeks to update itself in relation to studies involving Down syndrome. Regarding the evolution of patients, it is considered satisfactory. They report that they still have no difficulties in working with these patients, but affirms that what makes the work more difficult are the clinical problems. The multiprofessional team must be properly prepared to deal with the prejudice of society, the non-acceptance of the family, until the appearance of possible opportunistic diseases.

Keywords: Down syndrome. APAE. Assistance. Multi-professional

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
2.1	SÍNDROME DE DOWN.....	15
2.2	CONDIÇÃO GENÉTICA.....	16
2.3	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA SÍNDROME DE DOWN.....	18
2.4	DIAGNÓSTICOS DE SÍNDROME DE DOWN.....	19
2.5	ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA QUANTO AO DIAGNÓSTICO.....	20
2.6	SÍNDROME DE DOW E A INCLUSÃO SOCIAL.....	22
2.7	ASSISTÊNCIA DE SAÚDE A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.....	23
2.8	ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DOWN.....	25
2.9	O VÍNCULO DA FAMÍLIA COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	26
2.10	APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS).....	27
3	METODOLOGIA.....	29
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	29
3.2	LOCAL DE ESTUDO E POPULAÇÃO AMOSTRAL.....	29
3.3	CRITÉRIO DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	30
3.4	INTRUMENTO DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS.....	31
3.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	31
3.6	ANÁLISE DOS RÍSCOS E BENEFÍCIOS.....	31
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
5	CONCLUSÃO.....	43
	REFERÊNCIAS.....	45
	APÊNDICE.....	51
	ANEXO.....	52

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD), é uma condição genética, em que ocorre trissomia no cromossomo 21, em cerca de 95% dos casos, nos outros 5% podem ser causados por translocação, mosaicismo ou duplicação gênica, causando comprometimento intelectual com graus variáveis de dificuldades físicas e cognitivas (MATOS *et al.*, 2007).

Apesar de não existir ainda no país uma estatística específica relativamente ao número de brasileiros com síndrome de Down, uma estimativa pode ser apresentada com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos, levando-se em consideração toda a população brasileira. Ou seja, segundo esta conta, cerca de 270 mil pessoas no Brasil teriam síndrome de Down. No último Censo, em 2010, 23,9% dos entrevistados afirmaram que possuem alguma deficiência. Esta pesquisa foi realizada por amostragem, ou seja, em apenas algumas casas aplicaram-se o formulário completo para que então se obtivesse este percentual (MOVIMENTO..., 2014).

O profissional de enfermagem na prática, encontra-se na linha de frente da assistência, na qual proporciona uma atuação importante entre as famílias atendidas e os demais membros da equipe de saúde. Esse profissional ocupa posição de relevo, pois está em contato constante com os sujeitos sob seus cuidados durante todas as fases do ciclo vital, sendo responsável por amenizar o sofrimento, fornecer informação e esclarecer dúvidas (DITTBERNER, 2017).

Segundo Rosso e Losso (2016), em uma instituição de educação especial, a exemplo da APAE, que atende pessoas com rebaixamento intelectual, transtornos físicos e mentais e situações clínicas com características próprias e singulares, necessita de uma prestação da assistência feita por uma equipe multiprofissional qualificada e competente, que serve para atender às necessidades de saúde apresentadas por essa população específica.

Diante do referido, surgiu a seguinte questão norteadora: Qual a assistência que a equipe multiprofissional de saúde realiza aos pacientes com Síndrome de Down, atendidos na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Município de Itaituba – PA?

Com base neste questionamento o estudo objetivou traçar o perfil (sexo, faixa etária, estado civil e tempo de experiência profissional) da equipe multiprofissional atuante na instituição, identificar a assistência de saúde realizada aos pacientes com Síndrome de Down atendidos na APAE, detectando as principais dificuldades durante

este processo e constatando ainda o impacto desta assistência na evolução dos pacientes sob a ótica da equipe.

Nesse contexto, justifica-se que a conduta dos profissionais de saúde, bem como o enfermeiro, diante da Síndrome de Down, deve ser específica e de qualidade, esta assistência deve ser aplicada ao cliente/paciente e a todos os membros da família, a fim de se evitar problemas que dificultarão seu desenvolvimento. Ratifica-se que de modo geral não há possibilidades literárias no município de Itaituba quanto a percepção da equipe multiprofissional sobre a assistência de saúde ao indivíduo com síndrome de Down.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 SÍNDROME DE DOWN

Segundo Matos *et al.* (2007), John Langdon Down, médico britânico, foi quem primeiro descreveu as características da síndrome, por isso ela recebe seu nome. Ele apresentou em detalhes a descrição clínica da SD desde 1866, apesar de estabelecer uma associação errada entre a síndrome e indivíduos oriundos da Mongólia.

Portanto, o termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD (BRASIL, 2013).

Os indivíduos que nasciam com deficiência, tanto na Grécia, quanto na Roma na Idade Média, eram abandonados, executados e associados a bruxaria. Hitler, foi um nazista que executou cerca de 300 a 400 mil pessoas com deficiência física e intelectual (MOVIMENTO..., 2014).

Diante de um resgate histórico, é possível observar que as práticas de eliminação dos indivíduos com necessidades especiais na antiguidade eram comuns. As pessoas com alguma deficiência eram tratadas com desprezo, e vivenciaram um período manifestado pela negação e negligência (KESSLER; PASCHOALI, 2017).

A primeira proposta de que a SD poderia acontecer de uma deformidade cromossômica, surgiu do oftalmologista holandês Wadenburg em 1932. Após 2 anos nos estados unidos da américa Adrian Bleyer, denotou que esta desordem poderia ser de uma trissomia. Por volta de 1956, Tijo e Lervan, notaram que o número normal de cromossomo no ser humano é de 46, a existência de um cromossomo extra foi descrita em 1959, pelo Dr. Jerome Lejeune e seus colaboradores. O aparecimento da translocação cromossômica em alguns indivíduos com Síndrome de Down foi retirado em 1960 por Polone e seus assessores (SCHWARTZMAN *et al.*, 2003).

O indivíduo que possui Síndrome de Down é propenso a ter limitações no seu desenvolvimento físico e intelectual, e pode ser caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas que aparecem logo no seu quadro clínico (SANTOS, 2017).

Para Paiva; Melo e Frank (2018), a Síndrome de Down trata-se de uma anormalidade causada por uma desordem cromossômica que se caracteriza pela trissomia do cromossomo 21, ou seja, os síndrômicos apresentam três cromossomos 21, ao invés de dois.

Segundo Lins (2011), antigamente o indivíduo que tinha a Síndrome de Down, não recebia educação, acompanhamento de profissionais e nem tratamento médico

adequado, e os problemas relacionados à saúde aumentavam, como infecções, doença cardíaca congênita e insuficiência sensoriais.

Leme e Cruz (2008) abordam que embora se saiba que há correlação entre a ocorrência do nascimento de uma criança com Síndrome de Down e a idade materna avançada, a probabilidade de ocorrer uma gestação de um indivíduo com Síndrome de Down aos 20 anos é de 0,07%, aos 40 anos é de 1% e aos 45 é de 3%.

De acordo com Moreira El-Hani e Gusmão (2000), a idade materna influencia na ocorrência de Síndrome de Down devido ao fato de que as meninas nascem com todos os seus ovócitos já formados e, conforme crescem, os ovócitos amadurecem e envelhecem, favorecendo a ocorrência de não disjunção cromossômica e a consequente formação de embriões com alguma alteração. É importante destacar que a idade avançada da mãe não é o único fator interveniente, prova disso é o fato de que existem casos de crianças com Síndrome de Down, filhas de mães jovens, assim como a comprovação de erros na divisão celular de origem paterna.

2.2 CONDIÇÃO GENÉTICA

A princípio, todos os seres humanos têm 46 cromossomos em cada uma das células de seu organismo. Esses cromossomos são recebidos pelas células embrionárias dos pais, no momento da fecundação, vinte e três vêm dos espermatozoides fornecidos pelo pai e os outros 23 vêm contidos no óvulo da mãe, juntos formam o ovo ou zigoto que é a primeira célula de qualquer organismo. Essa célula, então, começa a se dividir, formando o novo organismo, isso quer dizer que cada nova célula é, em teoria, uma cópia idêntica da primeira (MOVIMENTO..., 2014).

Segundo Trentin e Santos (2017) um indivíduo que possui mais ou menos cromossomos é denominado aneuploide. A maior parte desses pacientes apresenta trissomia. Há três tipos principais de trissomias no cromossomo 21, são classificadas em trissomia 21 simples; a trissomia 21 em translocação e a trissomia 21 em mosaicismos.

A trissomia simples é causada por não disjunção cromossômica geralmente de origem meiótica, acontecendo em 95% dos casos de SD, é de ocorrência eventual e caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra livre (Figura 01), descrito da seguinte forma no exame de cariótipo: 47, XX + 21 para o sexo feminino e 47, XY + 21 para o sexo masculino (BRASIL, 2013).

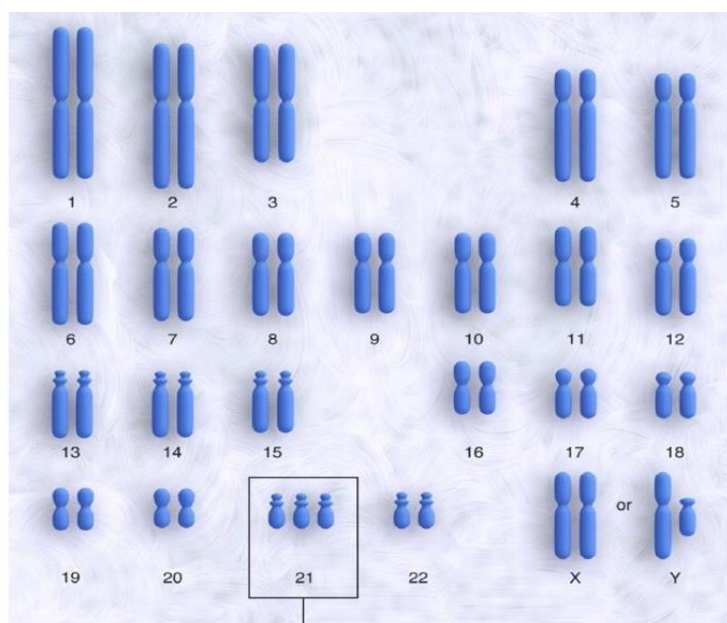


Figura 01 – Idiograma de um indivíduo com Trissomia do cromossomo 21. Fonte: Brasil (2013).

Ainda de acordo com Brasil (2013), há também a translocação, conhecida como translocações Robertsonianas (rearranjos cromossômicos com ganho de material genético), ocorre entre 3 a 4% dos casos de SD, pode acontecer eventualmente ou herdada de um dos pais. A trissomia do cromossomo 21 neste caso é caracterizada no cariótipo por um cromossomo translocado, ou seja, interligado a outro cromossomo, mais frequentemente a translocação envolve o cromossomo 21 e o cromossomo 14. No exame do cariótipo é definido como: 46, XX, t(14;21)(14q21q) para sexo feminino e 46,XY, t(14;21)(14q21q) para sexo masculino.

Já a trissomia por mosaico, ocorre apenas entre 1 a 2% dos casos de SD, é também de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos sendo o cromossomo 21 extra livre (BRASIL, 2013).

Diante destas características, é importante ressaltar que a SD não é uma doença, é uma deficiência que não retrocede, não evolui e que não tem cura. Os indivíduos que possuem essa deficiência têm os traços físicos marcados em seu corpo, resultante da trissomia 21 (KESSLER; PASCHOALI, 2017).

2.3 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA SÍNDROME DE DOWN

Os cromossomos são pequenos componentes das células que carregam as informações sobre as pessoas, esses cromossomos definem a cor dos olhos, a feição do nariz, a altura e muitas outras coisas (BRASIL, 2013).

Segundo Trentin e Santos (2017), as crianças com síndrome de Down possuem características típicas (Figura 02), podendo ser identificadas no momento do nascimento. Em geral, costumam nascer menores que os outros bebês, possuindo grandes bochechas, olhos amendoados relativamente distantes um do outro, com formato oblíquo da fenda palpebral, língua protusa, que geralmente se projeta para fora da boca. O rosto é redondo, pois o crânio é achatado, podendo apresentar uma demora no fechamento das fontanelas (moleiras) e os cabelos são finos e em pouca quantidade.

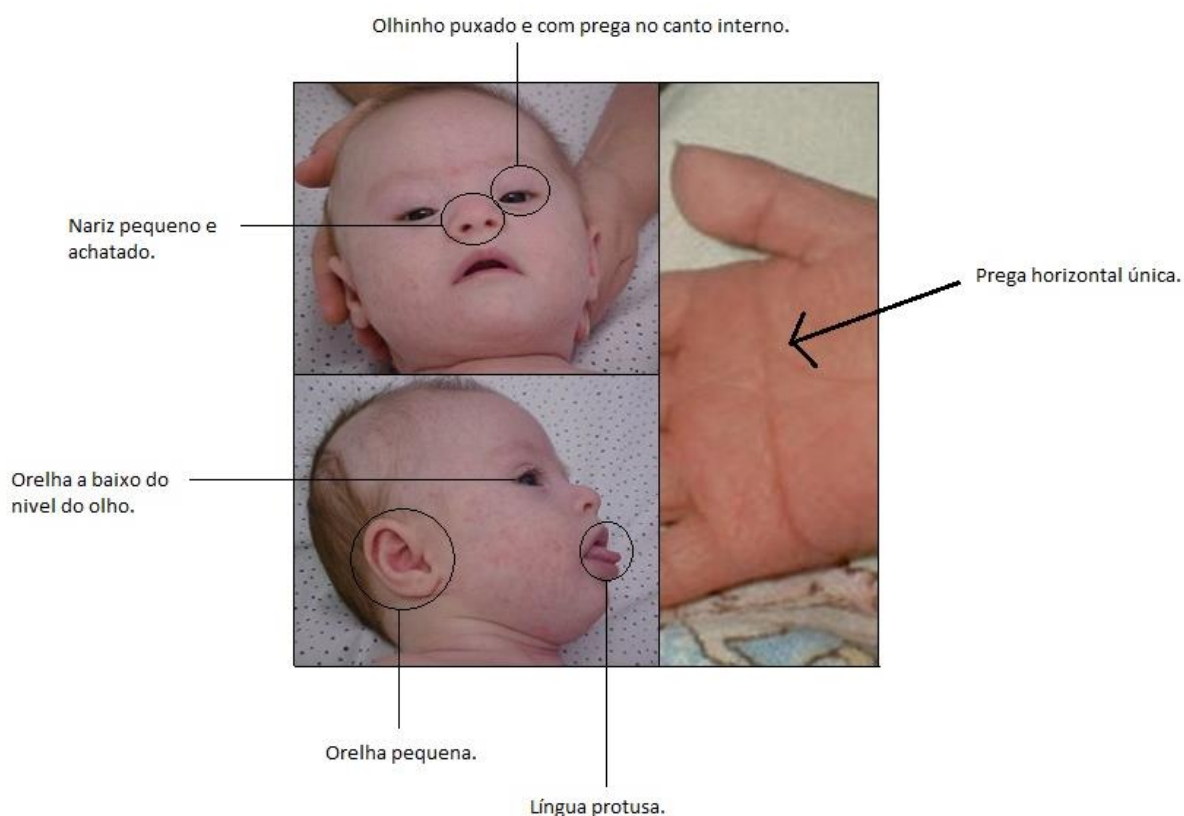


Figura 02 – Características típicas da Síndrome Down. Fonte: Cromossomo... (2014).

A genética da Síndrome de Down se define por: prega epicântica (dobra da pele da pálpebra superior do olho), monocelhas (presença de pelos que interligam uma sobrancelha a outra), nariz e face plana, palato ogival, orelha e pavilhão baixos e pequenos, cabelos finos, curvatura no 5º dedo da mão, braquidactilia (dedos mais curtos), distanciamento entre o 1º e 2º dedo do pé, pé plano, única prega universal na

mão, tônus muscular enfraquecidos, baixa estatura, frouxidão ligamentar, excesso de pele no dorso do pescoço, oclusão maxilar da mandíbula, diástase abdominal e hérnia umbilical. Algumas dessas características podem não estar presente no diagnóstico da SD, pois 5% da população apresentam esses sinais (BRASIL, 2013).

O Indivíduo com SD caracteriza-se por grau variável de atraso na evolução tanto intelectual quanto motor, face típica e malformações congênitas, cardíacas e sistêmicas, de consequências graves ou prejudiciais, apesar de que exista dissemelhança entre os sinais clínicos presentes, de acordo o fenótipo comum da população (MOREIRA *et al.*, 2019).

Com base em Moreira; El-Hani e Gusmão (2000), outras complicações podem ocorrer em um indivíduo com Síndrome de Down, além do atraso no seu desenvolvimento como: cardiopatia congênita (40%), hipotonia (100%), problemas de audição (50 a 70%), visão (15 a 50%), doença degenerativa na coluna (1 a 10%), hipertireoidismo (15%), problemas neurológicos (5 a 10%), obesidade e envelhecimento precoce. Tendo em vista que a SD, em termos de desenvolvimento pode ser subletal, ou seja, geneticamente letal, em cerca de 70 a 80% dos casos que são eliminados prematuramente.

2.4 DIAGNÓSTICOS DE SÍNDROME DE DOWN

Embora existam alguns exames capazes de sugerir ou detectar a presença da síndrome no período pré-natal, muito comumente é a presença de uma série de alterações fenotípicas no nascimento que leva a suspeita do diagnóstico de SD (SCHWARTZMAN, 2003).

O diagnóstico da Trissomia pode ser realizado através de alguns exames durante a gestação, como por exemplo, a ultrassonografia obstétrica morfológica e amniocentese representa um método de diagnóstico precoce da SD, realizado antes do nascimento da criança, correspondendo a recolha de líquido amniótico entre a décima quarta e a décima sexta semana de gravidez, visando um rastreio sorológico e a eventual detecção de anomalias cromossômicas (MARTINHO, 2011).

De acordo com Trentin e Santos (2017), a ultrassonografia é um exame imprescindível para uma vigilância correta da gravidez e que deve ser feita várias vezes ao longo dela (com início no 1º trimestre). Esse exame promove uma procura detalhada de sinais ultrassonográficos, com sensibilidade de 80% para rastrear a SD.

Analisar o cromossomo através do exame clínico é o método mais indicado nos casos de SD, pois possibilita um diagnóstico mais preciso, e já determina a etiologia genética do indivíduo, principalmente para a definição dos riscos de repetição dos exames (OLIVEIRA *et al.*, 2007).

A partir da segunda metade do século XX, a expectativa de vida das pessoas com SD aumentou consideravelmente, devido aos grandes progressos na área da saúde principalmente da cirurgia cardíaca. Conforme o aumento da sobrevida e da capacidade das pessoas com síndrome de Down, elaborou-se diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, à autonomia e à qualidade de vida (BRASIL, 2013).

Vários marcadores fenótipos têm sido descritos por exames ultrassonográficos pré-natais, como sinais de risco maior que o feto ao ser portador da síndrome de Down. Desse modo, é considerável que tais exames sejam examinados por profissionais habilitados e que consigam explicar o exame morfológico fetal completo, sem se basear em outros achados. No meio desses marcadores está a translucência nuchal (LINS, 2011).

2.5 ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA QUANTO AO DIAGNÓSTICO

Um dos momentos mais significativos no processo de adaptação da família que tem filhos com SD, é aquele em que o diagnóstico é comunicado aos pais, uma vez que esse momento pode ter grande influência em sua reação posterior. Ao contrário de outras anomalias congênitas, a SD pode não ser evidentemente compreensível para os pais, e cabe ao médico determinar o momento certo de comunicar a família sobre diagnóstico, terá que ser o mais breve possível. (OLIVEIRA *et al.*, 2007).

Através do resultado do diagnóstico, a família passa pelo um longo processo de aceitação da criança com SD, e incluem os sentimentos de raiva, medo, a rejeição e a não aceitação, até construção de ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança (SILVA; DESSEN, 2001).

Mesmo com a probabilidade do diagnóstico da síndrome de Down, o filho idealizado passa a existir, os pais imaginam características e semelhanças próprias e sem problemas de saúde. Ao nascer, o bebê que antes era idealizado se difere daquele que veio ao mundo, passando, do imaginário, ao filho real. Em certo ponto há um consentimento ou uma negação neste momento de estabelecimento de vínculos entre pais e filho (BARROS *et al.*, 2019).

Nesta situação, a chegada de um filho com síndrome de Down para a família exige dos pais métodos para enfrentar o diagnóstico, exigindo um esforço maior em virtude do retardo mental, das limitações na sua evolução e dificuldades no atraso, necessitando de muito mais tempo no desenvolvimento de atividades como, andar, falar, controlar a coordenação motora. Em todo momento haverá limitações que pode trazer impacto sobre a família, e principalmente sobre os pais (BARROS *et al.*, 2019).

Quando nasce uma criança com síndrome de Down, a família passa a ter uma sobrecarga maior em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança, essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto a vida da criança, e seu desenvolvimento. Esses fatores podem causar uma limitação e restrição, resultando em um compromisso prolongado e crônico de cuidado. Alguns estudos relatam que os pais das crianças com deficiência se sentem mais sobrecarregados do que os pais de uma criança normal (DITTBERNER, 2017).

De acordo com Mata e Pignata (2014), a família pode sofrer um impacto com a notícia de uma criança com SD, mas o que pode prejudicar o desenvolvimento dessa criança no futuro, é o preconceito e a discriminação, por isso é de extrema importância que todos os indivíduos que convivem com a criança façam parte de um trabalho multidisciplinar, para a adequação às suas necessidades, uma vez que quanto mais cedo se oferecer um ambiente que promova autonomia e diferentes possibilidades de descoberta de seu potencial, melhor será seu desenvolvimento.

Neste sentido, o momento da notícia do nascimento de uma criança com SD, pode gerar um impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento. Espera-se do profissional que transmite a notícia, uma postura humana e ética, que possibilite a recepção e informação adequada à família (BRASIL, 2013).

2.6 SÍNDROME DE DOW E A INCLUSÃO SOCIAL

Kessler e Paschoali (2017) enfatiza que apenas no final da década de 60, surgiram oportunidades para a inserção de pessoas com deficiências na sociedade, incluindo escola e lazer, realizando desta maneira a agregação. Porém, a pessoa com deficiência deveria estar apta ao convívio social, caso contrário, se não fosse conseguir se adaptar a esse convívio, deveria ausentar-se desta prática, logo, do convívio social.

De acordo com a lei N° 13.145 de 6 de julho de 2015. Art. 1° e Art. 4°: é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), designada a proporcionar e promover em condições de igualdade, a execução dos direitos e das liberdades essenciais por pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social. Considerando que toda pessoa com deficiência tem direito a igualdade de oportunidades assim como as demais pessoas, e não sofrerá nenhum tipo de discriminação (BRASIL, 2015).

Sendo assim, para Araújo (2016), o indivíduo com deficiência intelectual, deve ter as mesmas oportunidades educacionais que qualquer outra pessoa. O atendimento didático da criança com SD precisa estar livre de rótulos e classificações, desta maneira, é relevante analisar as dificuldades de aprendizagem e suas necessidades especiais, para que se consiga ter uma visão interativa dos fatores que estabelecem a intervenção educacional.

A Integração e inclusão estão associadas ao princípio da normatização que consiste em não tornar normal a pessoa com deficiência, contudo idealizar condições afins de que a criança possua as mesmas chances e direitos, favorecendo de acordo com seus próprios recursos. Constitui, por conseguinte, identificar e receber às suas dificuldades seguindo seus direitos de pessoa e cidadã. A deficiência é considerada toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que conduz a insuficiência para o desempenho de atividades, dentro do nível normal classificado padrão para o ser humano (SOUSA, 2017).

A partir da análise deste núcleo a sociedade tem dificuldade para relacionar-se com as diferenças, visto que ao longo da história originou-se convicções preconcebidas a aceitação da deficiência e isto tem motivado no modo de convivência, tal como, no comportamento e no convívio com as crianças com deficiência, é fundamental que exista um amplo e constante explicação sobre a capacidade dessas crianças com necessidades especiais, para que essas condutas ocorram fortalecendo as famílias e as possibilidades de interagir com as mesmas (SILVA; GOES; PACHECO, 2010).

O maior problema que impede que as crianças com Síndrome de Down se tornem adultos habituados, produtivos, felizes e independentes não é imposta pela genética, mas pela sociedade desprovida de informações. Por esse motivo, é importante que haja um esclarecimento da família, profissionais de saúde e leigos

sobre esse assunto, garantindo, no mínimo, o que é amparado pela nossa constituição, ou seja, seu direito de cidadão (TRENTIN; SANTOS, 2017).

Ainda de acordo com Trentin e Santos (2017), não se pode garantir igualdade aos portadores de síndrome de Down se a sociedade não os conhecer. Os profissionais, além de constituírem a ponte entre a comunidade e os familiares, também são portadores do saber técnico próprio, sobretudo, os profissionais da área da saúde. Para entender a criança Down é importante considerar o conjunto de parâmetros idênticos a todas elas e a diversidade de cada uma, pois são essas características que indicam os possíveis caminhos para compreendê-las, e tal diversidade vai além do fato de ter um cromossomo a mais.

Portanto, não basta apenas adaptar as pessoas com Síndrome de Down para serem incluídas na sociedade, porém a comunidade deve estar preparada para recebê-las, pois, todas os indivíduos têm direitos iguais, independentemente da cor, sexo, idade, sem precisar ser tratado de maneira diferenciada no convívio social (KESSLER; PASCHOALI, 2017).

2.7 ASSISTÊNCIA DE SAÚDE A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

O desenvolvimento da criança com síndrome de Down envolve várias profissões como médicos, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, dentre outros. Estes profissionais possibilitará um suporte que auxilia no seu tratamento, assim como a família, o meio que este indivíduo encontra-se inserido, sua socialização e adequações educativas. O papel da equipe de saúde é esclarecer e exercitar precocemente a estimulação para melhorar a evolução dessas crianças (BARROS *et al.*, 2019).

Os Profissionais que estarão promovendo os cuidados aos indivíduos com SD, precisam compreender as principais situações clínicas que são analisadas na história natural dessa patologia. A atenção médica voltada para a prevenção de comorbidades relacionada à patologia (orientação antecipatória de saúde), deve ser preparada e aplicada de acordo com as alterações determinada pela evolução física e mental do paciente, precisando salientar que pode encontrar várias complicações determinantes em cada faixa etária (OLIVEIRA *et al.*, 2007).

De acordo com Brasil (2013), a recomendação de cuidado para a pessoa com SD se baseia nas seguintes diretrizes: entendimento amplo no processo saúde e doença; instruções de atenção a pessoa com Síndrome de Down; conhecimento

trocado pela equipe multiprofissional do diagnóstico, avaliação e estratégia do cuidado pessoal; decisão associada as metas da terapia; e envolvimento dos profissionais, da família e do indivíduo com o trabalho realizado.

Segundo Schwartzman *et al.* (2003), toda criança precisa passar por visitas médicas frequentes, através desses acompanhamentos, realizar exames e avaliações específicas (Figura 03), para que seu desenvolvimento e sua saúde sejam acompanhados e através das consultas a equipe irá traçar métodos preventivos, como um esquema adequado de imunização. A pessoa com SD deve estar inclusa nesse atendimento, comparecendo as consultas independentemente de ter ou não disfunções na saúde.

Quadro 01 - Exames importantes na síndrome de Down. Fonte: Movimento... (2014).

	ao nascer	6 meses	ano	2 anos	3 anos	4 anos	10 anos
coração	ecocardiograma						
sangue	hemograma	hemograma	hemograma (e com 1 ano e 6 meses)	hemograma	checagem anual a partir deste ano		
tireoide	teste do pezinho	funções tireoidianas	funções tireoidianas	checagem anual a partir deste ano			
visão	teste do olhinho	acuidade visual	acuidade visual	checagem anual (até os 10 anos)			checagem bianual até 19. Depois, a cada 3 anos
audição	teste de audição	exame auditivo completo	checagem anual a partir deste ano				
coluna cervical					radiografia		radiografia
odontologia	acompanhamento anual por toda a vida						
sono						polissonografia	

Quando a equipe trabalha em conjunto, os resultados terapêuticos são alcançados mais rápido, é importante compartilhar com a equipe os avanços e os planos de tratamento, quando necessário, buscar novos meios como universidades ou outros serviços para acompanhamento do caso. Dessa maneira, evita vários atendimentos efetuados em lugares diferentes dificultando a comunicação entre esses especialistas. A promoção da saúde depende da inserção de todos os profissionais e de gestor que tenha um vínculo maior com o paciente (BRASIL, 2013).

A saúde da pessoa com Síndrome de Down está claramente relacionada aos seus hábitos de vida, por isso, os profissionais da saúde deve promover um estilo de vida mais saudável no núcleo familiar. Conforme a estratégia de educação em saúde junto à família, apostando no seu potencial e autonomia para desenvolver o cuidado a pessoa com SD, desta forma possibilitara indiretamente a saúde da família (BRASIL, 2013).

2.8 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DOWN

De acordo Dittberner (2017), a enfermagem através da assistência prestada a família das crianças com síndrome Down resulta em grandes mudanças na área de retardo mental, este processo é dirigido para a assistência aos pais, e a promoção e o funcionamento independente da criança, que tem atraso no desenvolvimento. O enfermeiro precisa desenvolver uma abordagem sistemática e planejar intervenções nos cuidados ao recém-nascido, modificando o ambiente em que vive para ajudar a criança a ser mais autônoma, devendo desenvolver seus talentos e remover o preconceito existente.

Os enfermeiros precisam estar preparados para proporcionar uma assistência adequada a pessoa com SD desde a graduação, uma vez que estes profissionais jamais sejam movidos pela percepção preconceituosa que passa a sociedade, no entanto direcionem um olhar para estes pacientes reconhecendo as suas necessidades e limitações (SANTOS, 2017).

Ainda para Santos (2017), é fundamental que o enfermeiro conheça as necessidades que a pessoa com síndrome de Down possui, pois, o papel do enfermeiro é preparar tanto a família quanto o indivíduo para a aceitação e dificuldades que podem aparecer.

Então o papel da enfermagem é ser presente, e deixar a família compartilhar suas inquietudes e sofrimentos, dessa maneira o profissional estará contribuindo para a promoção de condições favoráveis ao vínculo com a criança, o enfermeiro precisa ter disponibilidade juntamente com sua equipe para dar orientações precisas e claras a essa família (DITTBERNER, 2017).

É essencial que o enfermeiro tenha uma postura receptiva e positiva com a finalidade de possibilitar a interatividade dos pais em todas as fases terapêutica, com intuito de romper os paradigmas de preconceito impostos pela sociedade, relacionadas a modificações genéticas apresentadas pela síndrome (SANTOS, 2017).

Segundo Barros e Lopes (2010), para que o enfermeiro consiga tomar as soluções cabíveis é necessário se basear em conhecimentos científicos, otimizando a concepção crítica e raciocínio clínico, tendo compreensão dos procedimentos teoricamente estruturados e sistematizados. Para esses autores, além de habilidade técnica, é fundamental que esses profissionais analisem e apliquem as normas regulamentadora dos trabalhos, dos direitos e das atribuições profissionais. Do ponto de vista ético, é provável que o enfermeiro aplique sua criatividade ao gerenciar as ações assistenciais, ao tomar decisões e adaptar os recursos humanos, para que haja um auxílio adequado no atendimento se caso ocorrer riscos previsíveis.

2.9 O VÍNCULO DA FAMÍLIA COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode desencadear situações complexas que resultam na falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, dentro do seio familiar, podem interferir no desenvolvimento da criança, incluindo os aspectos sociais e emocionais (PAIVA; MELO; FRANK, 2018).

Segundo Kessler e Paschoali (2017), é de extrema importância que a família esteja ciente de que a SD não possui tratamento e nem cura. No entanto, o acompanhamento da criança deve ser realizado por uma equipe multiprofissional, para facilitar seu desenvolvimento e convívio social, com a contribuição e o amor da família.

De acordo com Araújo (2016), a família desempenha um papel importante desde o nascimento da criança, esses períodos envolveram as etapas de evolução, sendo que as crianças com síndrome de Down possuem um desenvolvimento mais lento e suas dificuldades com a aprendizagem alteram o ritmo do seu progresso. Conforme a criança cresce, as dificuldades aumentam e faz-se necessário a presença dos pais para acompanhar no seu desenvolvimento.

Ainda nesse contexto, Araújo (2016), ressalta que a partir do momento que os profissionais buscam trabalhar junto com a família, a expectativa é que os resultados sejam positivos diante do desenvolvimento e aprendizagem da criança. Por isso, é necessária uma troca de experiência entre os profissionais e a família para melhorar a evolução do paciente.

O apoio dos profissionais qualificados neste caso é fundamental para o ajuste familiar à nova situação, contribuindo com as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança (BRASIL, 2013).

2.10 APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS)

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE foi criada no Rio de Janeiro-RJ, no dia 11 de dezembro de 1954 é fruto de um movimento pioneiro no Brasil para prestar assistências às pessoas com deficiência intelectual. O casal Beatrice e George Bemis foram o fundadores da instituição no país, Recém-chegados dos Estados Unidos, diplomatas e embaixadores do corpo norte-americanos e pais de uma criança com Síndrome de Down, ao chegar no Brasil, não encontrou nenhuma entidade de colhimento para o filho com síndrome de Down (CASTRO, 2015).

“Apaeano” é um movimento que compõem uma equipe formada por pais, amigos, pessoas com deficiência, profissionais, voluntários e instituições parceiras que procuram a acessão e defesa dos direitos da pessoa com deficiência (BASILIO; SILVA, 2015).

Atualmente, o movimento que congrega a Fenapaes (Federação Nacional das APAES), possui 23 federações nos Estados e mais de duas mil APAES distribuídas em todo o País, na qual proporcionam atenção integral aproximadamente 250.000 pessoas com deficiência. É o maior movimento social do Brasil e do mundo. Além de ser uma instituição social sem fins lucrativos, como de utilidade pública federal é conhecida como beneficente de assistência social, cultural e educacional que congrega como filiadas, tem como objetivo proporcionar e desenvolver condutas de defesa dos direitos das pessoas com deficiências e apresentar o movimento perante as organizações nacionais e internacionais, para melhora a qualidade dos serviços prestados (SOAVE, 2010).

As pessoas com síndrome de Down necessitam de um atendimento especial. Desta forma, a Associação De Pais E Amigos Dos Excepcionais (APAE), é uma instituição composta por uma equipe multiprofissional, que tem como objetivo promover o atendimento especializado para os indivíduos com deficiência, buscando a inclusão desses na sociedade, visto que essas pessoas sofrem com a exclusão e enfrentam dificuldades sociais, no geral, encontra-se em condições de miséria, desigualdade e acesso precário aos serviços de saúde, repercutindo na qualidade de vida dos mesmos (SANTOS, 2017).

Sobre esse assunto Clemente-Junior; Ferreira e Hansen (2016), afirma que as APAE têm como responsabilidade proporcionar e possibilitar de forma contínua a qualidade de vida das pessoas com deficiência, preferencialmente intelectual e múltipla, relacionado no ciclo de vida das crianças, adolescentes, adultos e idosos da comunidade, na qual estão inseridas. Desse modo, o indivíduo com deficiência obtém um atendimento e atenção das APAEs, que por meio de recursos da comunidade e prefeituras constituem fatores para ampliar a acessibilidade, retirar os fatores e promotores de exclusão, garantir a dignidade e o exercício da cidadania e o cumprimento dos seus direitos.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa do tipo teórico-empírica, com abordagem quantitativa, qualitativa, de caráter exploratório, com utilização de questionário semiestruturado.

De acordo com Marconi e Lakatos (2003), o tipo de pesquisa teórico-empírico visa conseguir informações e/ou conhecimentos acerca de um problema, para o qual se busca uma resposta, ou de uma hipótese que se queira confirmar, ou, ainda, descobrir novos fatos ou as relações entre eles.

Segundo Oliveira (2011), a pesquisa quantitativa procura a validação das hipóteses através da utilização de dados estruturados, estatísticos, com análise de um grande número de casos representativos, para apresentar um curso final da ação, quantifica os dados e generaliza os resultados da amostra.

Godoy (1995) considera que a abordagem qualitativa, enquanto exercício de pesquisa, não se apresenta como uma proposta rigidamente estruturada, ela permite que a imaginação e a criatividade levem os investigadores a propor trabalhos que explorem novos enfoques. Nesse sentido, acredita-se que a pesquisa documental representa uma forma que pode se revestir de um caráter inovador, trazendo contribuições importantes no estudo de alguns temas. Além disso, os documentos normalmente são considerados importantes fontes de dados para outros tipos de estudos qualitativos, merecendo, portanto, atenção especial.

O estudo exploratório é uma investigação de pesquisa empírica cujo objetivo é a formulação de questões ou de um problema, com três objetivos: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, fato ou fenômeno e passar a limpo alguns conceitos (MARCONI; LAKATOS, 2003).

O questionário semiestruturado é utilizado para coleta de dados de uma pesquisa onde as perguntas são previamente formuladas. Sendo uma estratégia vantajosa por que nem sempre é necessária a presença do pesquisador para sua aplicação, além de garantir maior liberdade das respostas em razão da preservação da identidade do pesquisado (BONI; QUARESMA, 2005).

3.2 LOCAL DE ESTUDO E POPULAÇÃO E AMOSTRAL

O estudo em questão foi realizado no Município de Itaituba, localizado na região sudoeste do Estado do Pará com área territorial de 62.042,472 Km². Em 2018 sua população foi estimada de 101.247 mil habitantes (IBGE, 2018).

Os dados foram obtidos exclusivamente na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Itaituba (APAE), localizado na Avenida João por Deus de Lima, Bairro Piracaná do Município de Itaituba.

A APAE foi fundada no dia 26 de setembro de 1997, após a IV conferência Municipal de Saúde, com certificado de filiação junto a Federação Nacional das APAES e Federação Estadual do Pará, sob nº 1416. É uma associação filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural, de saúde de Artes Esportes, lazer e outros. A instituição apresenta programas complementares em atividades esportivas e lúdicas, como grupo de dança, teatro, entre outros, contando com 11 professores, a equipe de apoio com 11 colaboradores entre eles motoristas, vigias, auxiliares de serviços gerais, merendeiras e assistentes administrativos e uma equipe multiprofissional de saúde, sendo o público alvo da pesquisa, composta por 01 fonoaudiólogo, 02 fisioterapeutas e 01 enfermeiro voluntário.

3.3 INSTRUMENTO DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A obtenção das informações foi mediante questionário (Apêndice), contendo perguntas objetivas e subjetivas direcionadas a equipe multiprofissional no período de 18 de dezembro de 2019 a 24 de janeiro de 2020.

Gil (1999) caracteriza o questionário como sendo a técnica de investigação formada por um número mais ou menos elevado de questões dispostas por escrito ao público ao da pesquisa, que tem por objetivo o conhecer opiniões, crenças, sentimentos, situações vivenciadas, dentre outras.

Os pesquisados foram identificados através de pseudônimos, P1 a P4, com intuito de preservar sua identidade. Os questionários foram divididos em duas partes, a primeira contendo informações restritas ao perfil dos entrevistados, e a segunda, com perguntas referentes à assistência oferecida.

Os dados obtidos foram tabulados e dispostos em gráficos e quadros para melhor análise, utilizando programa Excel (versão 2010). O processo de análise de conteúdo dispõe de quatro finalidades, sendo a de estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa, ampliar o

conhecimento sobre o assunto pesquisado e articula-lo ao contexto cultural de que faz parte (MINAYO, 2004).

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram inclusos os profissionais vinculados a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Itaituba, que atuaram na assistência de saúde há mais de 6 meses e que aceitaram participar espontaneamente da pesquisa e consequentemente assinaram o termo de consentimento livre esclarecido.

Foram excluídos os profissionais que estavam de licença, férias ou afastados por algum outro motivo, os que trabalhavam no período inferior a seis meses na instituição e aqueles de outros segmentos.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Para manter o respeito quanto aos aspectos éticos desta pesquisa, todos os participantes entrevistados tiveram sua identidade preservada. As informações adquiridas mediante aplicação de questionário aconteceram após a devida leitura, compreensão e aprovação com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o que assegura a total privacidade das informações deste estudo.

Conforme a resolução 580/2018 do CNS, as pesquisas que envolvem a área da Saúde, como no caso deste estudo, devem atender aos preceitos éticos e de responsabilidade. A pesquisa realizada em instituição integrante do SUS não deverá interferir nas atividades profissionais dos trabalhadores no serviço, independentemente de sua decisão de participar ou não da pesquisa, devendo essa garantia estar explícita no processo de consentimento, no TCLE quando for o caso.

3.6 ANÁLISE DE RISCOS E BENEFÍCIOS

Quando se trata de pesquisas que envolvem seres humanos existem riscos que podem envolver qualquer momento do estudo, seja na dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, que podem trazer prejuízos aos indivíduos em questão (BRASIL, 1996a). Contudo, os riscos se resumiram na possibilidade de não se obter as respostas fidedignas sejam pelo cansaço, sobrecarga de trabalho ou má compreensão do objetivo do estudo, constrangimentos ou de não obter resultados que tornem a pesquisa relevante.

De modo geral, a presente pesquisa traz a viabilidade de conhecimento científico, embasamento literário e uma visão crítica a respeito da assistência de saúde as pessoas com Síndrome Down atendidos na APAE de Itaituba, possibilitando que os profissionais que atuam nesta instituição possam identificar os pontos positivos e negativos de suas atividades, contribuindo através dos resultados para construção de medidas para melhorar ou manter a qualidade da assistência.

A sociedade tem a oportunidade de conhecer as ações específicas realizadas a esse público, principalmente aqueles pais que tem filhos com algum tipo de deficiência e de repente tem receio, quanto as condutas aplicadas a esses indivíduos pelo fato de ser algo desconhecido.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No Município de Itaituba a APAE é constituída por uma equipe multiprofissional que é composta por: 01 fonoaudiólogo, 02 fisioterapeutas e 01 enfermeiro voluntário.

Rosário *et al.* (2014) descreveram que a equipe multiprofissional da APAE de Ibema (PR) é composta por vários profissionais/especialistas graduados em fisioterapia, psicologia, psiquiatria e fonoaudiologia.

Na APAE de Belo Horizonte, os atendimentos personalizados, com inovação tecnológica e reabilitação em várias circunstâncias ao longo do ciclo de vida das pessoas com síndrome de Down é realizada por uma equipe multidisciplinar composta pelos seguintes profissionais: assistente social, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional. O principal propósito dessa avaliação é estabelecer a intervenção mais apropriada a cada usuário e indicar assistências necessárias de acordo com cada função, objetivando à prevenção do agravo da deficiência e os benefícios de habilidades sociáveis que beneficiem e incentivem a sua autossuficiência e independência, abandonando as práticas e diagnósticos embasados apenas na identificação da deficiência (APAE-MG, 2017).

A Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989 dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social, relatam a necessidade de criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação, por meio do desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência. Além da formação e qualificação de recursos humanos que, nas diversas áreas de conhecimento, incluindo o nível superior, atendam à demanda e às necessidades reais deste público (BRASIL, 1989).

O presente estudo mostra que a APAE de Itaituba conta com profissionais específicos da área e com quantitativo parcial, ressaltando a necessidade de médico, terapeuta ocupacional, assistente social e psicólogo, para assim ter-se uma equipe multiprofissional completa.

Para a análise do perfil da equipe multiprofissional, que atua diretamente na assistência de saúde, traçou-se 4 eixos que correspondem ao sexo, faixa etária, estado civil e tempo de experiência profissional diretamente na instituição.

A variável sexo apresenta como resultado que 50% dos profissionais se declararam ser do gênero feminino e a outra metade masculino (50%).

Um estudo realizado na APAE do Município de Criciúma (SC), com 14 profissionais, destacou a predominância do sexo feminino (100%) (ROSSO; LOSSO, 2016).

Outra pesquisa realizada por Santos (2017) na APAE do Município de Mangabeira (BA) traz como resultado que dos 05 profissionais que compõe a equipe multiprofissional todas são do sexo feminino.

Pode-se observar que os achados na APAE do Município de Itaituba, se diferem dos demais, por apresentarem um equilíbrio nas variáveis, considerando a presença masculina na equipe.

O fato de se ter a presença feminina de maneira mais significativa em vários outros estudos é explicado pelo processo histórico de que os homens eram responsáveis pela proteção das mulheres, dos idosos e das crianças garantindo a ordem à busca pelos alimentos e a cura pelos ferimentos. Por sua vez as mulheres eram encarregadas, de realizar a prevenção e a cura das doenças por meio da farmacologia natural, essas práticas sempre estiveram ligadas ao corpo e a maternidade, visto que os padrões sociais do cuidado consistiam na sua experiência de ser mãe (ZANATTA; MOTTA, 2007).

Ao se tratar de faixa etária, observou-se que os entrevistados apresentaram uma média de idade equivalente a 29,7 anos. Dos entrevistados a menor idade foi 25 anos e a maior idade foi 36 anos (Gráfico 01).

No Município de Criciúma (SC), Rosso e Losso (2016) mostraram que em sua amostra a faixa etária dos profissionais variou de 24 anos até 61 anos. Na APAE de Mangabeira (BA), Santos (2017) registrou a menor idade de 28 anos e a maior de 44 anos.

Nota-se que, de acordo com a idade, os resultados desta pesquisa apresentam uma menor faixa etária em relação aos trabalhos de Rosso e Losso (2016) e Santos (2017).

Ao analisar a faixa etária dos profissionais das pesquisas acima, nota-se que a maioria das instituições preza por aqueles que têm mais experiência, especialmente ao se tratar do cuidado de um paciente com alguma deficiência, seja ela intelectual ou mental, optando ainda por aqueles que têm mais idade, pelo fato da maioria ter experiência e capacitação. Uma vez que o perfil dos profissionais da APAE de Itaituba apresentou uma menor faixa etária em relação as obras citadas, traz-se como ponto positivo a oportunidade em que foi disponibilizada a esses jovens profissionais que

tiveram a chance de mostrar que estão capacitados o suficiente para dar assistência a esses usuários.

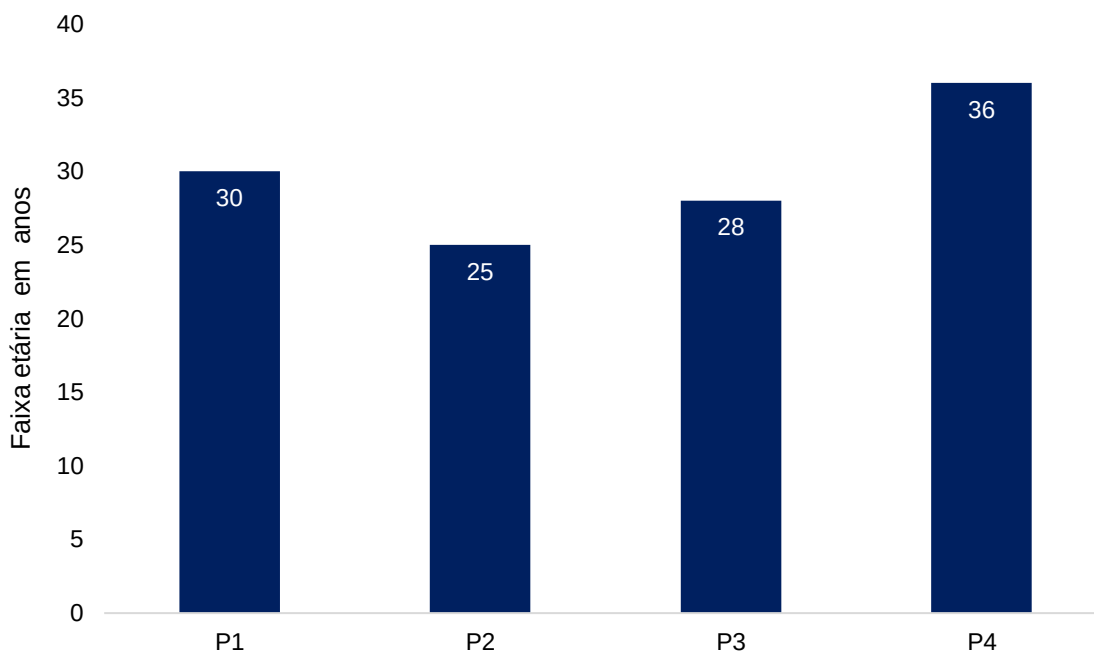


Gráfico 01 – Faixa etária dos profissionais que atuam na APAE, Município de Itaituba, Pará.

Em relação ao estado civil, 50% são casadas (mulheres) e a outra metade (50%) composta por solteiros (homens).

Rosso e Losso (2016) na APAE do Município de Criciúma (SC) realizaram um estudo com 14 profissionais, destacando que onze (11) eram casados e três (03) solteiros.

Santos (2017) observou na APAE do Município de Mangabeira (BA) que dos cinco (05) profissionais que compõe a equipe multiprofissional, quatro (04) são casados e um (01) é solteiro.

O presente estudo apresentou 50% dos entrevistados como casados e a outra metade solteira, diferindo dos estudos de Rosso e Losso (2016) e Santos (2017).

O fato das demais obras utilizadas citarem a maioria dos profissionais como sendo casados, este estado civil está relacionado diretamente à faixa etária, por serem maior de idade, enquadrados no grupo em que já possui vivência e possível uma maturidade, estabilidade financeira e familiar. Enquanto que as respostas obtidas

no estudo em Itaituba observaram-se que somente a metade é casada, visto que a instituição compreende-se em um público mais jovem.

Quanto ao tempo de experiência profissional diretamente na APAE de Itaituba, constatou-se uma média que corresponde a 3,2 anos. Destacando-se que o profissional mais novo na equipe está há um (01) ano, e o mais experiente tem cinco (05) anos desenvolvendo suas atividades neste local.

Um estudo realizado por Santos (2017) em Mangabeira (BA) identificou que o tempo de serviço dos profissionais atuantes diretamente na instituição variou de um (01) a cinco (05) anos.

Rosso e Losso (2016) em um estudo realizado na APAE de Criciúma (SC) identificaram que o tempo de serviço de cada integrante da equipe multiprofissional variou entre dois (02) meses a 17 anos.

O presente estudo mostra que os profissionais apresentam uma certa experiência profissional.

O maior tempo de serviço dentro de uma instituição torna-se um ponto positivo, pois o profissional já possui um melhor manejo clínico quanto ao público alvo, devido a experiência adquirida.

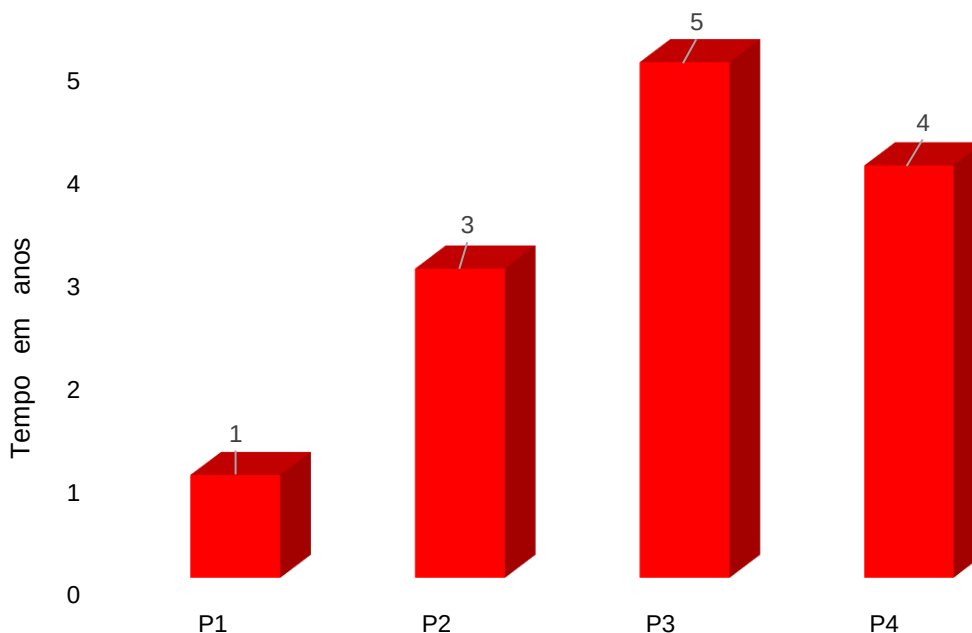


Gráfico 02 – Tempo de experiência dos profissionais que atuam na APAE, Município de Itaituba, Pará.

Quanto a assistência disponibilizada na APAE pelos profissionais, foi perguntado “qual a assistência de saúde prestada aos indivíduos com síndrome de Down na Associação de Paes e amigos dos excepcionais de Itaituba?” As respostas seguem no quadro 02.

Quadro 02 – Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, quanto a assistência de saúde prestada aos indivíduos com síndrome de Down no Município de Itaituba.

Identificação	Respostas
P1	Terapias individuais de linguagem motricidade orais, assim como participação em todos os eventos como culminâncias, passeios, aniversariantes do mês.
P2	No que diz respeito a enfermagem, fazemos o acompanhamento de exames de rotina, consultas de enfermagem, sinais vitais, palestras educativas e acompanhamento de medicamentos (dosagem).
P3	Prestamos serviços de fisioterapia, enfermagem, fonoaudiologia, além dos atendimentos pedagógicos.
P4	Estimulo motores para o favorecimento de seu desenvolvimento neuropsicomotor, para fins de graus elevados de independência funcional.

Segundo Pires; Bonfim e Bianchi (2007), no estudo realizado no Município São José do Rio Preto (SP), encontraram que a APAE oferece diversas atividades como: a estimulação precoce, oficinas de canto, artesanato, pintura e eventos, como passeios, excursões, festas comemorativas, gincanas e jogos, além de cozinha pedagógica, teatro, culinária, peças teatrais e banda musical.

Os atendimentos ofertados pela APAE-RS (2016) de Passo Fundo são de especialidade interdisciplinar, e proporcionam habilitação e reabilitação em saúde de pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Os usuários são acompanhados de forma individual ou em grupos, orientados e auxiliados por profissionais com formação nas áreas da estimulação precoce, fisioterapia, fonoaudiologia, neurologia, nutrição, odontologia, ortopedia, psicologia, técnico em enfermagem e terapia ocupacional.

A equipe multiprofissional de saúde da APAE de Ibema (PR) trabalha unida com o intuito de auxiliar no avanço neuropsicomotor e no caso de melhora ou instabilidade social dos pacientes, concedendo atividades diárias para o processo de ensino e aprendizagem (ROSÁRIO *et al.*, 2014).

Com os resultados citados no quadro 02, podem-se observar inúmeras atividades que são desenvolvidas com o público em questão, que claramente são firmadas pelas demais pesquisas supracitadas onde cada ação é específica aos profissionais habilitados a desenvolvê-las.

A APAE é uma instituição de acolhimento a pessoas com deficiência física e intelectual, e que a atuação da equipe multiprofissional é fundamental e de extrema importância, por buscar oferecer a autonomia, qualidade de vida, entre outras melhorias para seus usuários (SARTORI; MEDEIROS; GOLLO, 2016).

Foi perguntado ainda aos profissionais da APAE “se eles se consideravam aptos a desenvolver tais assistências”. As respostas seguem no quadro 03.

Quadro 03 - Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, em relação a sua preparação para trabalhar com indivíduos com Síndrome de Down.

Identificação	Respostas
P1	Sim, pois procuro está sempre me atualizando lendo artigo e livros sobre a síndrome de Down.
P2	Sim. Fiz uma pós-graduação em saúde mental para entender o público, transformando-os em clientes e me colocando como paciente.
P3	Sim, pois tenho muito conhecimento teórico e principalmente prático no que se refere aos portadores desta síndrome.
P4	Sim, pois a faculdade me deu uma base estável no âmbito da neuropediatria.

Rosso e Losso (2016) na APAE de Criciúma (BA) ressaltaram a importância de ter profissionais especializados na equipe para o atendimento das intercorrências clínicas dos alunos, pois os profissionais que compunham o quadro na época não possuíam qualificação para atuar nessas situações.

Segundo Basílio e Silva (2015), em uma pesquisa realizada na APAE de Iturama (MG), uma equipe com formação adequada pode ser corresponsável pela elaboração de caminhos que possam levar à inclusão social de pessoas com necessidades especiais, contribuindo com a evolução de capacidades, transformando-as responsáveis por seu autocuidado. O trabalho de educação em saúde de uma equipe multiprofissional é de extrema importância para o indivíduo com deficiências.

De acordo com Sartori; Medeiros e Gollo (2016), as APAEs dos municípios de Santa Maria e São Sepé (RS), proporcionam momentos onde os profissionais discutem os casos que estão em atendimento, através de reuniões da equipe multiprofissional, com o objetivo de analisar em grupo a situação vivenciada, onde cada profissional contribui na sua área de atuação, promovendo trocas de experiências, realizando possíveis encaminhamentos na busca de maior qualificação no atendimento, construindo uma base interdisciplinar, ampliando as possibilidades de estimulação do paciente, favorecendo a eficácia da intervenção.

Confirmado ainda por Rosso e Losso (2016) onde o profissional ao ser inserido na equipe multiprofissional da APAE, pode cooperar com a prevenção de doenças, através da educação em saúde com todos os que fazem parte da instituição, direta e indiretamente, dando apoio nos casos clínicos que surgirem e resolver/encaminhar os casos que vão além da sua competência.

Notou-se, portanto, a dedicação que a equipe multiprofissional da APAE de Itaituba demonstra em sempre estar se atualizando quanto a assistência de saúde aos pacientes com síndrome de Down.

Foi perguntado aos profissionais que atuam na APAE, se os pacientes apresentaram alguma evolução em decorrência da assistência que realizaram. As respostas seguem no quadro 04.

Nas APAES dos municípios de Santa Maria e São Sepé (RS), os relatos da maior parte dos pacientes que estão em atendimento, mostram evoluções de melhoria na qualidade de vida, através de adaptações realizadas com o objetivo de facilitar o desenvolvimento das atividades no cotidiano ou mesmo, dependendo do caso, prevenir maiores deformidades (SARTORI; MEDEIROS; GOLLO, 2016).

Quadro 04 - Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, quanto à evolução dos pacientes após a realização da assistência.

Identificação	Respostas
P1	Sim, quando fala na evolução de qualquer paciente PCD é sempre um desafio, porém os pacientes com síndrome de Down posso afirmar que a grande maioria desenvolve a fala e cognitivo com o tempo.
P2	Sem dúvida alguma, através das nossas ações de saúde conseguimos diagnosticar algumas patologias que estavam incubadas.
P3	Sim, com certeza. Eles têm uma capacidade imensa de aprendizado dentro de suas particularidades e a medida que suas capacidades são exploradas a evolução é nítida.
P4	Sim. Esses pacientes costumam apresentar um bom com estímulos contínuos na fisioterapia.

Alves; Alves e Antoneli (2010) em uma pesquisa em São Paulo notaram que quanto mais cedo à criança com SD for estimulada, maiores são as possibilidades de uma rápida evolução e maior é o alcance um grau de independência.

De modo geral através dos dados apresentados, observa-se que há uma evolução quanto o desenvolvimento desses pacientes, nota-se ainda que a capacidade de aprendizagem dessas pessoas melhorou significativamente, apesar da equipe multiprofissional não ser completa.

Por fim, foi perguntado aos profissionais da APAE quanto as dificuldades relacionadas as atividades desenvolvidas aos pacientes com SD. As respostas seguem no quadro 05.

Em um estudo realizado na APAE de Bauru (SP) por Tavares; Filteti e Carrapato (2014) mostraram que as principais dificuldades são os defeitos cardíacos, problemas gastrointestinais, respiratórios, visão e audição, tireoide, ortopédicos, ortodônticos, hematológicos, de obesidade e sistema nervoso central. São esses os maiores fatores que interferem no progresso destes indivíduos.

Rochetto; Marine e Miranda (2014) em uma pesquisa realizada na APAE de Mogi Guaçu (SP) mostraram que as patologias mais recorrentes entre as pessoas

com SD são: complicações respiratórias (55%), problemas na tireoide e visuais englobam a 36%, as cardiopatias (27%), e hipertensos/diabéticos (9%).

Quadro 05 - Respostas elaboradas pelos profissionais da APAE, em relação a dificuldade ao trabalhar com pessoas que possuem a síndrome de Down.

Identificação	Respostas
P1	Nenhuma dificuldade. O que torna um problema na realização do trabalho na instituição é o constante problema de saúde que alguns pacientes enfrentam desde o nascimento como: problemas cardíacos, problema sanguíneos, problemas auditivos, maiores riscos de pneumonias, problemas de visão, apneia do sono, alterações nos dentes e outros. Alguns precisam se ausentar, com frequência na realização das terapias.
P2	Nenhuma. Ao contrario eles dão motivo para intensificar o serviço.
P3	Não tenho grandes dificuldades em trabalhar com os portadores de síndrome de Down. No início, tanto eu como profissional quanto ele estamos nos conhecendo e aprendendo um com o outro, à medida que o tempo passa tudo vai se tornando mais fácil para ambos.
P4	As associações de cardiopatia congênita na maioria das vezes podem vim a dificultar o tratamento por conta de taquicardia, dispneia e baixa saturação, por conta disso os estímulos são diminuídos, o que “retarda” o tratamento.

Assim como acontece com todas as crianças, o aparecimento de uma doença e a hospitalização podem ocasionar atraso temporário e até mesmo retrocessos na sua evolução. No momento adequado o bebê será capaz de realizar exercícios de estimulação precoce com o apoio do médico cardiologista. Além de que, ele conseguirá viver uma vida inteira e muito ativa no futuro (MOVIMENTO..., 2014).

Nesse cenário, Sartori; Medeiros e Gollo (2016) apontaram que um fator positivo das APAES é exatamente a chance de trabalho em conjunto com a equipe multiprofissional, afirmando ser necessária a troca de experiências entre outros profissionais. Acredita-se por tanto, que o êxito do trabalho e evolução do educando/paciente não dependa de um atendimento, mas de todos. E ressalta-se ainda que, conforme o relato de um dos profissionais, as maiores dificuldades estão

no início da carreira, mas que no decorrer do tempo com troca de experiências com outros profissionais da área tudo vai se tornando mais claro.

Então ao se tratar de dificuldades, todos os pesquisadores citados e a maioria dos profissionais entrevistados são unânimes em dizer que os problemas clínicos mais frequentes nesse público, desencadeiam as adversidades relacionados ao atraso no seu desenvolvimento, e enfatizam que a troca de experiências contribui para uma melhor estratégia de cuidados.

5 CONCLUSÃO

A equipe multiprofissional da APAE do Município de Itaituba é composta por 01 fonoaudióloga, 02 fisioterapeutas e 01 enfermeiro voluntário. Desses, a metade é do gênero feminino e casada; os outros são do gênero masculino e afirmaram ser solteiros. Quanto a faixa etária notou-se uma média de 29,7 anos, com uma variação entre 25 e 36 anos de idade. De acordo com o tempo de experiência profissional na instituição, o período variou entre 1 a 5 anos, obtendo-se uma média de 3,2 anos de atuação diretamente na APAE.

Os profissionais realizam atividades como: terapias, exames de rotinas, palestras educativas e estímulos motores. Sabe-se que o indivíduo com SD, necessita de uma assistência adequada para melhor desenvolvimento físico e intelectual.

Constatou-se ainda que a equipe de saúde sempre procura se atualizar em relação aos estudos envolvendo a síndrome de Down, afirmam que procuram se capacitar para melhor atender esses indivíduos, sendo de extrema importância que os profissionais estejam capacitados para trabalhar com essas pessoas, pois conhecer o processo da história e genética são bases essenciais para o seu desenvolvimento.

Em relação ao desempenho na evolução dos pacientes, verificou-se que os profissionais através das técnicas específicas, aplicadas a pessoa com SD é satisfatória, visto a grande capacidade de aprendizagem apesar do seu ritmo lento. Tendo em vista ainda, que o papel destes profissionais é possibilitar uma assistência de qualidade.

Por conseguinte, a pesquisa relata que a equipe não tem dificuldades para trabalhar com esses pacientes, porém afirma que o que dificulta o trabalho, são os problemas clínicos que a trissomia do cromossomo 21 traz consigo como, cardiopatia congênita, problemas de visão, audição, sono, entre outros.

A instituição possibilita apenas alguns serviços que são oferecidos por poucos profissionais na APAE, tendo em vista que a necessidade de uma equipe multiprofissional completa proporcionaria melhor assistência aos pacientes.

A equipe multiprofissional de saúde deve estar presente na vida do indivíduo com Síndrome de Down desde o momento da notícia a família, pois este vínculo proporcionará maior desenvolvimento e autonomia, uma vez que os profissionais que o acompanharão devem estar devidamente preparados para lidar com as situações

que podem ocorrer, desde o preconceito da sociedade, a não aceitação da família, até o aparecimento de possíveis doenças oportunistas.

Notou-se, portanto, que APAE desenvolve um trabalho primordial a pessoas com síndrome de Down e outras deficiências no Município de Itaituba, o que se sugere é mais incentivo por parte do poder público para as ações de saúde, como disponibilizar os demais profissionais que se encontram desfalcados da equipe multiprofissional, afim de que haja uma assistência adequada para os usuários que frequenta a instituição, além de fornecer outros suportes necessários para sua manutenção e excelência dos atendimentos.

REFERÊNCIAS

ALVES, C. M; ALVES, F. G. D; ANTONELI, R. T. A percepção materna na evolução do desenvolvimento neuropsicomotor da criança com síndrome de down de 0 a 4 anos em tratamento com a terapia ocupacional no centro de Reabilitação Física Dom Bosco de Lins. **Revista Científica do Unisalesiano**, São Paulo, ano 1, n. 1, p. 13, 2010.

APAE-MG. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Belo Horizonte em Minas Gerais. **Programa de Promoção a saúde**. 2017. Disponível em: <<http://apaebh.org.br/programa-de-promocao-saude/>>. Acesso em: 22 fev 2020.

APAE-RS. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Passo Fundo no Rio grande do Sul. **Política de saúde**. 2016. Disponível em: <<https://www.apaepassofundo.org.br/politicasaude>>. Acesso em: 22 fev. 2020.

ARAÚJO, D. P. T. **Estimulação precoce e o desenvolvimento de pessoas com síndrome de down, João Pessoa**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicopedagogia). Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba. 2016. 31f. Disponível em: <<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/1869/1/TPA21062016>>. Acesso em: 09 fev 2020.

BARROS, A. L. B. L; LOPES, J. L. A legislação e a sistematização da assistência de enfermagem. **Enfermagem em Foco**, Salvador, v. 1, n. 2, p. 63-65, 2010.

BARROS, R. D.; VIEIRA, O. R.; VIANA, M. D. N. D.; DAVI, C. S. D.S. **O impacto do diagnóstico da síndrome de down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica**. Faculdades Integradas de Patos - FIP , João Pessoa, p. 275-302, 2019. Disponível em: <<http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2019/03/fippsi16.pdf>>. Acesso em: 05 fev 2020.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais**, 2005.

BRASIL. Lei 7.853, de 24 outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 de outubro de 1989; 168º da Independência e 101º da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm>. Acesso em: 04 de mar 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/1996. Trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 11996. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html>. Acesso em: 04 de mar 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrom_e_down> Acesso em: 10 dez 2019.

BRASIL. Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 29 fev 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 580/2018. Trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos e instituições ligadas ao SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 16 jul 2018. Disponível em: <www.salesianolins.br/universitaria/artigos/no1/artigo19.pdf>. Acesso em: 02 fev 2020.

BASILIO, A. P.F; SILVA, L. S. Grupo de meninas: intervenção interdisciplinar com adolescentes usuárias da APAE de Iturama, MG. **Revista Pedagogia em Foco**, Iturama, v. 10, n. 3, p. 6-14, 2015. Disponível em: <<http://revista.facfama.edu.br/index.php/PedF/article/view/81/76>>. Acesso em: 11 fev 2020.

CASTRO, F. M. D. **O papel da APAE frente à inclusão de estudantes com deficiência na rede pública de ensino em Carinhanha (BA)**. Universidade de Brasília – UnB. Brasília, Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar). Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano – PED/IP – UnB/UAB. 47f. 2015. Disponível em: <https://bdm.unb.br/bitstream/10483/15423/1/2015_FatimaMariaDeCastro_tcc.pdf>. Acesso em: 11 fev 2020.

CLEMENTE-JUNIOR, L. J.; FERREIRA, M. V.; HANSEN, A. O. Importância das APAE: uma pesquisa sobre a qualidade dos serviços oferecidos pela APAE Cantinho do Céu. **Revista Profissão Docente Uberaba**, Uberaba, v. 16, n. 34, p. 155-182, 2016.

DITTBERNER, L. **Síndrome de Down: reações dos pais e ações de enfermagem**. Universidade de Santa Cruz do Sul. Santa Cruz do Sul. 41 f. 2017. Trabalho de conclusão Curso (Graduação em Enfermagem). Universidade de Santa Cruz do Sul 2017. Disponível em: <<https://repositorio.unisc.br/jspui/bitstream/11624/1667/1/Luiza%20Dittberner.pdf>> Acesso em: 06 nov 2019.

GODOY, A. S. A pesquisa qualitativa e sua utilização em administração de empresas. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 65-71, 1995.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Centro Demográfico**. 2018. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pa/itaituba/panorama>>. Acesso em: 03 dez 2018.

KESSLER, L.; PASCHOALI, D. R. Considerações Acerca Da Síndrome De Down: importância a família e o auxílio desta para o processo de inclusão. **8º Seminário de Iniciação Científica de Pedagogia/4º Seminário Institucional Interdisciplinar PIBID**. Santa Catarina, 2017. Disponível em: <https://eventos.uceff.edu.br/eventosfai_dados/artigos/semic2017/681.pdf>. Acesso em: 30 jan 2020.

LEME, C. V. D.; CRUZ, E. M. T. N. Sexualidade e Síndrome de Down: Uma visão dos pais. **Arquivos de Ciência e Saúde**, São José do Rio Preto, v.15, n.1, p.29-37, 2008. Disponível em: <http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-15-1/IIIIIDDD%20268%20PDF.pdf>. Acesso em: 03 dez 2018.

LINS, L. P. A. A criança com síndrome de Down e sua família: um estudo sobre a dinâmica familiar de acordo com a perspectiva sistemática. 77f. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Psicologia Universidade Católica de Brasília. Brasília, 2011. Disponível em: <<https://bdtd.ucb.br:8443/jspui/bitstream/123456789/1777/1/Luciene%20Pires%20de%20Araujo%20Lins.pdf>>. Acesso em: 12 fev 2020.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. V. **Metodologia Científica**. 5.ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003.

MARTINHO, L. S. T. **Comunicação e Linguagem na Síndrome de Down**. 2011. 91 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Escola Superior de Educação Almeida Garret, Lisboa. 2011. Disponível em: <<http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/1647>> acesso em 15 de Janeiro 2020

MATA, C. S.; PIGNATA, M. I. B. Síndrome de Down: aspectos históricos, biológicos e sociais. Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás – CEPAE/UFG. p. 15 2014. Disponível em: <<https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/80/o/TCEM2014-Biologia-CeciliaSilvaMAta.pdf>>. Acesso em: 04 dez 2018.

MATOS, S.B.; SANTOS, L. C. PEREIRA, C.S.; BORGES, K. S. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. **Rev. Saúde**, Ilhéus, v. 3, n.2, p.77-86, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª ed. São Paulo: Hucitec/ Rio de Janeiro: Abrasco, 2004.

MOREIRA, L. M.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.** Salvador, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

MOREIRA, L. M. D. A.; SANTOS, R. M. D.; BARBOSA, M. S.; VIEIRA, M. J. F.; OLIVEIRA, W. S. Envelhecimento precoce em adultos com síndrome de Down: Aspectos genéticos, cognitivos e funcionais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Salvador, v. 22, n. 4, p. 7, 2019.

MOVIMENTO Down. **Síndrome de Down na história.** Parte 01. 2014. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down-na-historia-parte-01/>>. Acesso em: 13 fev 2020.

OLIVEIRA, M. F. **Metodologia científica:** um manual para a realização de pesquisas em Administração. Catalão - GO, 2011. Disponível em: <https://adm.catalao.ufg.br/up/567/o/Manual_de_metodologia_cientifica__Prof_Maxwell.pdf>. Acesso em: 24 jan 2020.

OLIVEIRA, T. A.; MOURA, D. R.; SANTANA, T. S.; ARAÚJO, C. H.; FONTES, A. H. M.; BRANDÃO, M. R.; SANTANA, R. F.; BARRETO, T. M.; LANDIN, C.; COSTA, A. X. A. A Importância do diagnóstico precoce na história natural da criança com síndrome de down. **Gaz. Méd.**, Bahia, v. 77, Suplemento 1, p. 69-74, 2007. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/290/280>>. Acesso em: 12 fev 2020.

PAIVA, C. F.; MELO, C. M.; FRANK, S. P. **Síndrome de down:** etiologia, características e impactos na família. São Paulo: FSP, 2018. Disponível em: <<https://facsapaulo.edu.br/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/ed2/11.pdf>>. Acesso em: 20 dez 2019.

PIRES, A. B. M.; BONFIM, D.; BIANCHI, L. C. A. P. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. São José do Rio Preto-SP, 2007. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP. **Arq Ciênc Saúde**, v. 14, n. 4, p: 203-10, 2007.

ROCHETTO, N. de F.; MARINI, D. C.; MIRANDA, S.C. Perfil de Paciente Portadores da Síndrome de Down na APAE de Mogi Guaçu-SP. **FOCO**, Ano 5, n. 6, p. 69, 2014.

ROSÁRIO, A. E. F. P.; CASSOL, B.; BENACCHIO, E.; TOPANOTTI, J.; CASSOL, K. A. **Percepção dos Professores Sobre a Atuação da Equipe Multidisciplinar na Escola Especial.** Ibema-PR, 4º Congresso de Educação/3º Seminário de letra/3º Simpósio de Psicologia/2º Dialogos em psicologia Educação, Diversidade e Inclusão, 2014. Disponível em: <https://www.fag.edu.br/novo/pg/congressoeducacao/arquivos/2017/percepcao_dos%20rofessores_sobre_a_atuacao_da_equipe_multidisciplinar_na_escola_especial> Acesso em: 05 fev 2020.

ROSSO, A. R. S.; LOSSO, L. E. Cuidado de enfermagem na APAE: necessidades da equipe multiprofissional Criciúma. **Revista Inova Saúde**, Criciúma, v. 5, n. 2, p. 45-62, 2016.

SANTOS, D. C. H. **A inserção do enfermeiro em instituição de apoio ao portador da Síndrome de Down**: concepção de profissionais – Governador Mangabeira. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Bacharelado em Enfermagem). Faculdade Maria Milza, 53 f., 2017. Disponível em: <<http://131.0.244.66:8082/jspui/handle/123456789/380>>. Acesso em: 07 fev 2020.

SARTORI, J. M.; MEDEIROS, V.; GOLLO, C. **Inclusão do terapeuta ocupacional na APAE**: percepção das equipes. Artigo referente à disciplina de Trabalho Final de Graduação 2016. Disponível em: <<file:///C:/Users/novo/Pictures/artigos%20SD/TFG%20Juliana%20SARTORI.pdf>>. Acesso em: 10 jan 2020.

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidades. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.) **Síndrome de Down**. São Paulo: Menon/Mackenzie, 2003. p. 16-31

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, b. 2, p. 133-141, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010237722001000200005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 16 dez 2019.

SILVA, W. S.; GÓES, S. G.; PACHECO A. **Representações sociais de mães e professoras sobre a aprendizagem e desenvolvimento de crianças com síndrome de down**. 2010. p. 82. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia), Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2010. Disponível em: <<file:///C:/Users/novo/Pictures/artigos%20SD/silva%20et%20al.pdf>>. Acesso em: 14 jan 2020.

SOAVE, K. **A equipe multidisciplinar no apoio à educação da criança com Síndrome de Down**. 2010. 42 f. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Pedagogia). Instituto Superior de Educação Cenecista de Capivari, SP. 2010. Disponível em: <<file:///C:/Users/novo/Downloads/a-equipe-multidisciplinar-no-apoio-a-educacao-da-crianca-com-sindrome-de-down.pdf>>. Acesso em: 15 fev 2020.

SOUSA, E M. Políticas Públicas e a Inclusão Social da Síndrome de Down. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, São Paulo, Edição 05, ano 02, v. 01, p. 987-1050, 2017. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/wpcontent/uploads/artigocientifico/pdf/sindrome-de-down.pdf>>. Acesso em: 22 fev 2020.

TAVARES, B.C.; FILETI, L. M.; CARRAPATO, J. F. L. O processo de inclusão social e o papel da família no desenvolvimento da criança com síndrome de Down RIPE – **Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social**, Bauru, v. 18, n. 33, p. 01-60, 2014.

TRENTIN, F. E.; SANTOS, V. L. P. Aspectos Gerais Da Síndrome De Down: Uma Visão Biológica. **Cadernos da Escola de Saúde**, Curitiba, v. 1, n. 9, p. 15-31, 2017. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/cadernos_saude/article/view/2371>. Acesso em: 18 dez 2019.

ZANATTA, E. A.; MOTTA, M. G. C. Saberes e práticas de Mãe no cuidado à criança de zero mês a seis meses. **Rev. Gaúcha Enfem.**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 556-63, 2007. Disponível em:<<https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/23588>>. Acesso em: 04 mar 2020.

APÊNDICE**QUESTIONÁRIO**

Informações pessoais e profissionais

1 - Sexo: _____

2 - Estado civil: _____

3 - Idade: _____

4 - Profissão: _____

5 - Qual a assistência prestada aos portadores de Síndrome de Down na Associação de Paes e Amigos dos Excepcionais de Itaituba?

6 - Você se considera um profissional preparado para trabalhar com esses portadores de deficiência?

7 - Pelo período de tempo que você trabalha na APAE, você acha que houve um desempenho melhor enquanto a evolução dos pacientes?

8 - Qual foi sua maior dificuldade ao trabalhar com portadores de Síndrome de Down?

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado a participar como voluntário (a) da pesquisa **“ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL AO INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN: Percepção da Equipe da APAE no Município de Itaituba, Pará, Brasil”**.

Tal pesquisa tem como finalidade investigar os aspectos pertinentes a enfermagem quanto à Assistência terapêutica aos portadores de síndrome de Down: uma abordagem multidisciplinar no município de Itaituba, Pará, Brasil. O estudo se realizará em caráter qualitativo e utilizará questionário semiestruturado.

Seu consentimento será obtido por sua assinatura neste documento após o conteúdo deste ser explicado a você por um dos pesquisadores abaixo citados. Sua participação é voluntária e se dará por meio da autorização do uso de sua fala sobre o tema abordado.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são o cansaço, estresse e desconforto emocional, determinados pelo comportamento e pelos sentimentos de responder o questionário, que será minimizado deixando à disposição do entrevistado a escolha do horário mais favorável a ele.

Se você aceitar participar desta pesquisa, estará contribuindo com futuras melhorias na assistência prestadas aos portadores de Síndrome de Down.

Todo material e informações coletadas durante a pesquisa serão utilizados somente para a mesma e ficarão na posse do pesquisador principal por período legal de cinco anos, sendo incinerados após.

Este trabalho será realizado com recursos próprios dos autores, não tendo financiamento ou coparticipação de nenhuma instituição de pesquisa. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Sua participação é voluntária.

Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper sua participação em qualquer momento, sem quaisquer prejuízos, penalidades e ou retaliações.

Em caso de dano pessoal, diretamente provocado por alguma das etapas da pesquisa, você terá direito a indenizações legalmente estabelecidas, estando os pesquisadores integralmente a sua disposição em horário comercial.

Os resultados da pesquisa ficarão à sua disposição quando finalizada. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Eu _____, portador do documento de identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo: Assistência terapêutica aos portadores de síndrome de Down: uma abordagem multidisciplinar no município de Itaituba, Pará, Brasil do Curso de Bacharelado em Enfermagem, utilizando o método qualitativo com aplicação de questionário semiestruturado, de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas.

Declaro que concordo participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Itaituba, _____, de _____ de 2020.

Assinatura do participante

Amanda de Sousa Ferreira

Sabrina Alves de Aguiar

Cleidiane de Jesus Silva