

# SÍNDROME DE DOWN, DA DEPENDÊNCIA À AUTONOMIA: PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS ATUANTES NA APAE

*Data de aceite: 01/09/2023*

**Ana Júlia Almeida Rocha Silvério**

Universidade do Sagrado Coração  
São Paulo, Brasil

**Taís Lopes Saranholi**

Universidade do Sagrado Coração  
São Paulo, Brasil

**RESUMO:** A Síndrome de Down (SD) é um acometimento de caráter congênito, relacionado à trissomia do cromossomo 21, em cerca de 90% dos casos. É influenciada pela idade materna e hereditariedade. As principais características, são: olhos amendoados, nariz chato, pescoço encurtado, hipotonia muscular e desenvolvimento motor e intelectual mais lentos. Apesar desses fatores, eles possui capacidades e potencialidades que podem ser desenvolvidas a partir de uma rede de apoio familiar, atenção em saúde adequada e atendimento educacional de qualidade para a promoção de conhecimentos, habilidades, independência e sociabilidade. O objetivo foi caracterizar os estímulos e a percepção dos profissionais da saúde atuantes na APAE ao portador de Síndrome de Down, além das consequências da pandemia sobre a qualidade de vida, saúde, aprendizagem e desenvolvimento

dessa pessoa sindrômica. É um estudo transversal, descritivo, exploratório, desenvolvido por meio de questionário semiestruturado. Foi identificado nas respostas do questionário que os SD atendidos apresentam dificuldades relacionadas a deficiência intelectual, presença de comorbidades e socialização, havendo uma evolução em todos os aspectos conforme eram acompanhados na instituição. Por tanto, através do presente trabalho pode-se determinar que as pessoas com Síndrome de Down têm capacidades e potencialidades que podem e devem ser desenvolvidas com o apoio de uma rede de apoio bem configurada, composta por família, profissionais da educação e profissionais da saúde.

**PALAVRAS-CHAVE:** Síndrome de Down. Habilidades Motoras. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Qualidade de Vida. Autonomia pessoal.

## INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma cromossomopatia, classificada como aneuploidia. O cariótipo mais prevalente é a trissomia do cromossomo 21, com

frequência de 95% dos casos, podendo se manifestar de outras formas, como mosaicismos – em que o indivíduo apresentará parte de suas células “normais” e parte afetadas –, e rearranjos cromossômicos – no qual há material extra do cromossomo 21 ligados à outros cromossomos, como ao 14, em todas as células do corpo. Essa variedade cariotípica gera graus de comprometimento e fenótipos diferentes (MOREIRA, 2019; EMER *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; BRASIL, 2012b).

Recebeu esse nome em homenagem ao médico britânico John Langdon Down, que estudou pessoas portadoras da condição e seus sintomas em meados de 1862, sendo sua origem cromossômica somente desmistificada no ano de 1959 pelas equipes do doutor Jerome Lejeune e da doutora Patrícia Jacobs (FARIAS, LOPES NETO, LLAPARODRIGUEZ, 2020; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; BRASIL, 2012a).

É considerada uma das síndromes mais incidentes, representando um afetado a cada 1000 nascimentos no mundo e um afetado a cada 600-800 nascimentos no Brasil. Apenas no Brasil, há em média 270 mil pessoas com SD (FARIAS, LOPES NETO, LLAPARODRIGUEZ, 2020; FREIRE *et al*, 2014).

Dentre as aneuploidias, a SD é a mais facilmente diagnosticada no pré-natal, através do exame de ultrassonografia morfológica, preferencialmente realizado durante a 16<sup>o</sup> e 23<sup>o</sup> semanas de gestação, contudo é mais comum o diagnóstico clínico no pós-parto pela identificação de características fenotípicas associado ao exame laboratorial de cariótipo. Isso ocorre, pois alguns fetos podem expressar marcadores ultrassonográficos singelos ou pouco significativos em um primeiro momento. Entre os utilizados pela medicina moderna, pode-se citar: cardiopatias, anomalias gastrintestinais, anomalias geniturinárias, defeitos no Sistema Nervoso Central (SNC), fendas faciais, mal formações nas mãos e nos pés. Somando à ultrassonografia morfológica, podem ser aplicados em fase intrauterina a amniocentese clássica ou biópsia do vilos corial, contudo são procedimentos mais invasivos (EMER *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; BRASIL, 2012b; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

As grávidas de bebês com SD possuem um risco maior de sofrer aborto, apesar de pouco prevalentes os casos de morte fetal e de recém-nascidos por malformações congênitas, porém tem uma maior ocorrência de partos prematuros e de baixo peso, o que expressa a relevância de um pré-natal adequado (FARIAS, LOPES NETO, LLAPARODRIGUEZ, 2020; FREIRE *et al*, 2014).

Graças aos avanços na medicina, a estimativa de vida do SD chegou aos 60 anos de idade. Cerca de 85% dos indivíduos com SD sobrevivem ao primeiro ano de idade e os casos de óbitos, em especial os mais precoces, foram atribuídos a alterações cardíacas congênitas, pneumonia, demência e leucemia (FARIAS, LOPES NETO, LLAPARODRIGUEZ, 2020; BRAGA *et al*, 2019; FREIRE, *et al*, 2014; LOPES *et al*, 2014; NISHIHARA, MASSUDA, LUPIAÑES, 2014).

Ao contrário de uma doença, a SD apresenta múltiplos sinais e sintomas, além de não ter sua causa completamente elucidada ainda na atualidade. As hipóteses de

maior relevância são a idade materna avançada, – tendo um aumento de incidência em gestações a partir dos 35 anos e chegando a 1 a cada 30 nascidos vivos para mães acima dos 45 anos, hereditariedade e exposição à radiação (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; FURLAN *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012; OVAMA, ARVIGO, MECHETTI, 2011).

A fisionomia e o crescimento de uma pessoa com SD são bem característicos. Em relação a aparência, apresentam braquicefalia, fissuras palpebrais oblíquas, manchas de Brushfield, pregas epicânticas, orelhas pequenas, base do nariz chata, língua hipotônica e deslocada para frente, pescoço curto e grosso, clinodactilia do 5º dedo das mãos, prega palmar única, mãos pequenas com dedos curtos, distância aumentada entre o 1º e 2º dedos dos pés, estatura baixa e sobrepeso – de origem em hábitos sedentários, taxa de metabolismo baixa, dificuldade de mobilidade, deficiências estruturais e intensificado em casos de hipotireoidismo (BERTAPELLI, *et al*, 2017; PIRES *et al*, 2016; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; KAUTZMANN FILHO *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; LOPES *et al*, 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

No aspecto motor e sensorial, destaca-se a hipotonia muscular, o déficit de equilíbrio funcional estático e dinâmico, as articulações frágeis e com hiper mobilidade, o deambular específico gerado pela ante-versão pélvica e pela larga base de apoio com os pés voltados para fora e joelhos genovaros, alterações na coluna cervical, dificuldades funcionais na locomoção, sedentarismo, dificuldade para deglutir e efetuar sucção de líquido, evoluindo para problemas ao mastigar, déficits sensoriais, – os quais podem atrapalhar no controle postural dos movimentos, da coordenação, do equilíbrio e na aprendizagem motora, que já é mais lenta em relação as outras crianças – problemas de audição e visão (MOREIRA 2019; LEITE *et al*, 2018; SANTANA, CAVALCANTE, 2018; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; LOPES *et al*, 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b; OVAMA, ARVIGO, MECHETTI, 2011).

Sobre o desenvolvimento neurológico e intelectual do SD – principal causa genética de deficiência intelectual – , estes ocorrerão mais gradualmente no que se diz respeito a função expressiva, receptiva, simbólica, linguística e léxica, a memória é comprometida, tem alterações na atenção, na cognição, nas habilidades de processamento auditivo e visual, além de dificuldades em tarefas que envolvam o pensamento lógico (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; MOREIRA, 2019; REGIS *et al*, 2018; FERREIRA-VASQUES, ABRAMIDES, LAMONICA, 2017; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; FREIRE *et al*, 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b).

Essas manifestações são explicadas pela hipoplasia cerebelar, – que resulta em um encéfalo de medidas reduzidas com repercussões na linguagem, conduta, pensamento, atenção, equilíbrio e tônus muscular – e comprometimento das sinapses neurais, implicando em déficit cognitivo, de memória, de capacidade de correlação e de análise. Em concomitância a isso, o SD está fadado a um envelhecimento precoce do corpo como um

todo - à senescência dos órgãos, do sistema imunológico, da força e capacidade funcional, e aumento de dependência. Tal característica está relacionada diretamente com os genes do cromossomo 21, influente na síntese de APP (proteína precursora amiloide), que irá ser produzida em quantidades mais elevadas causando má adesão celular, neurotoxicidade e crescimento celular com formação precoce de placas difusas características de Alzheimer. Assim sendo, há uma maior presença de demência e Alzheimer nessa população, elevando em 5% a taxa de mortalidade (MOREIRA, 2019; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; FREIRE, *et al*, 2014; LOPES *et al*, 2014; NISHIHARA, MASSUDA, LUPIAÑES, 2014; FREIRE, HAZIN, 2015).

A condição de um sistema imunológico deficitário – que, de acordo com estudos, possui timo alterado, contagem de linfócitos T e B reduzidos, e menor formação de células de memória – deixa esse grupo mais vulnerável a infecções e a até mesmo doenças relacionadas ao seu estado nutricional, elevando as taxas de morbidade e mortalidade (PIRES *et al*; 2016, KAUTZMANN FILHO *et al*, 2015; NISHIHARA, MASSUDA, LUPIAÑES, 2014).

Ademais, os SD tem predisposição a doenças pulmonares crônicas – agravadas por uma capacidade respiratória reduzida –, a cardiopatias congênitas – que acometem de 40 a 60% dos portadores da síndrome, possuindo uma mortalidade elevada principalmente nos primeiros 2 anos de vida –, hipotireoidismo, obstipação intestinal e defeitos intestinais, depressão, leucemia, câncer e doença de Hirschprung. Em alguns casos, os sintomas referentes a essas patologias não estão presentes desde o nascimento, dessa forma torna-se imperativo um acompanhamento médico mais minucioso da pessoa com SD, a fim de evitar o diagnóstico tardio e possíveis complicações (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; BRAGA *et al*, 2019; MOREIRA, 2019; PIRES *et al*, 2016; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; FURLAN *et al*, 2015; KAUTZMANN FILHO *et al*, 2015; SERON *et al*, 2015; MOURATO, VILLACHAN, MATTOS, 2014; TREVISAN *et al*, 2014; BERTAPELLI *et al*, 2013; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

Entretanto, ainda que haja uma predisposição de origem genética importante à todas as disfunções abordadas, é sabido que ambiente e indivíduo estão em constante troca, e que é possível afirmar que o estímulo e rede de apoio adequados são igualmente significativos para o desenvolvimento de habilidades, capacidades e potencialidades. Isto é, a deficiência não é inerente ao indivíduo e nem deve caracterizá-lo, mas uma é condição que irá expressar prejuízo ou não para a vivência da pessoa portadora de deficiência a depender da interação da mesma com o ambiente em que vive, que deve ser acessível e equalitário para melhor proveito da sociedade como um todo (FARIA, 2020; FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020).

Apessoa sindrômica tem que ser vista holisticamente, considerando a multifatorialidade da SD. Por isso, apesar de a família ser a principal fonte de apoio e influência externa – já que grande parte da aprendizagem advém da imitação –, deve estar presente nessa

equação escola e profissionais da saúde, para que os devidos cuidados sejam tomados desde a tenra idade, proporcionando uma melhor desenvoltura (FARIA, 2020; PELOSI, FERREIRA, NASCIMENTO, 2020; SANTANA, CAVALCANTE, 2018; FONTANELLA, SETOUE, MELO, 2013; OVAMA, ARVIGO, MECHETTI, 2011).

Durante toda a vida, o SD necessitará de estímulos e exames, cuidados estes que precisam ser norteados pelas políticas públicas do Ministério da Saúde como a Política Nacional de Humanização, Política Nacional da Atenção Básica, Programas de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, do Homem, do Idoso, Saúde Mental e no Relatório Mundial sobre a Deficiência. Mas em um primeiro momento, é essencial oferecer um suporte maior para a família do SD, que necessita de orientação e um cuidado especial por parte dos profissionais de saúde. A dúvida, o medo, os tabus e até mesmo questões financeiras podem tornar o momento da descoberta de um filho(a) síndrômico em algo delicado e estressante. Já que eles serão o alicerce dessa criança, os pais devem estar preparados para tal responsabilidade (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; PEREIRA-SILVA, ANDRADE, ALMEIDA, 2018; FONTANELLA, SETOUE, MELO, 2013; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b; FOLLY, RODRIGUES, 2010).

Dos primeiros anos de vida até a adolescência, deve-se concentrar no cuidado com a alimentação equilibrada, na prática de atividade física, postura e desenvolvimento motor, no aprendizado, na socialização, na promoção de independência, na orientação à sexualidade, na imunização, além de se atentar à questões de saúde, como doenças cardiovasculares, respiratórias e disfunções endócrinas (BERTAPELLI *et al*, 2017; SERON *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; BERTAPELLI *et al*; 2013; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b).

O desenvolvimento motor, intelectual e social advém, principalmente, da família e das instituições de ensino. Pode contar também com auxílio de profissionais especializados, como fisioterapeuta, nutricionista, neurologista, psicologista e fonoaudiologista, até mesmo para orientar os pais na forma de tratar, abordar e ensinar a pessoa com SD de maneira a respeitar a idade e as necessidades de cada fase da vida (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; BRAGA *et al*, 2019; LEITE *et al*, 2018; SANTANA, CAVALCANTE, 2018; MEDRADO, NUNES SOBRINHO, 2016; PIRES *et al*, 2016; TORQUATO *et al*, 2013; FOLLY, RODRIGUES, 2010).

Nessa área, estudos demonstraram a importância do brincar para a socialização, cognição, desenvolvimento motor, sensorial, perceptivo, organizacional, criacional e de habilidades. Os vídeo games e jogos de realidade virtual também vem ganhando espaço quando se pretende estimular o movimento, o equilíbrio e a coordenação. Outras atividades que podem ser aplicadas para esses fins seriam dança, teatro, equoterapia e hidroterapia (PELOSI, FERREIRA, NASCIMENTO, 2020; BRAGA *et al*, 2019; PELOSI, TEIXEIRA, NASCIMENTO, 2019; REGIS *et al*, 2018; LEITE *et al*, 2018; TORQUATO *et al*, 2013).

Da idade adulta em diante, a atenção deve estar voltada a manutenção de uma vida saudável, promoção de autonomia no autocuidado e financeira, estimular a continuidade da

socialização, orientar a respeito da sexualidade e de infecções sexualmente transmissíveis (IST), e fazer o planejamento familiar. A saúde torna-se mais debilitada nessa fase da vida, assim sendo necessário a realização de exames periódicos, atentando sempre para problemas cervicais, alterações intestinais e vesicais, comprometimentos odontológicos, Doença de Alzheimer (DA), depressão, doenças cardiovasculares, respiratórias e disfunções endócrinas (LOPES *et al*; 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b).

Tendo em vista toda a abrangência dessa síndrome tão prevalente na população mundial, é preciso uma atenção política voltada não somente para o atendimento de saúde desse grupo, mas também voltada à integração social, educacional e econômica. Eles possuem capacidades e potencialidades a serem desenvolvidas, inclusive de independência financeira (BARBOSA, TALITTA MARIA MONTEIRO FARIAS; *et al*, 2018; PESSALAIA, JULIANA DIAS REIS; *et al*, 2015).

O olhar como cidadão para as pessoas com SD ainda é muito recente. Somente na década de 90 com a lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, estabeleceu-se normas a fim de assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência nos âmbitos da: educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social e transporte, e assegurou a matrícula compulsória de pessoas com deficiência em estabelecimentos públicos e particulares. Ademais, a lei de Cotas para Deficientes e Pessoas com Deficiência, nº 8.213 entrou em exercício em 24 de julho de 1991, exigindo que a empresa com cem ou mais funcionários preencha de dois a cinco por cento dos seus cargos com beneficiários reabilitados, ou pessoas com alguma deficiência. E, ainda no âmbito trabalhístico, foi promulgada a lei nº 13.146, em 6 de julho de 2015, declarando que portadores de deficiência têm direito, em igualdade, a condições justas e favoráveis de emprego, incluindo igual remuneração, e é prioridade das políticas públicas de trabalho promover e garantir condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo de trabalho. Somando a isto, esta última lei instituiu a Lei Brasileira da Inclusão, publicada no dia 07 de julho de 2015 e somente entrando em vigência no ano de 2016, com o objetivo de assegurar e promover, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania na área civil, previdenciária, penal e eleitoral (BARBOSA, TALITTA MARIA MONTEIRO FARIAS; *et al*, 2018).

Outro marco importante dos anos 90 para a inclusão social, foi a criação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em 1954 no Rio de Janeiro. Uma organização social que atende hoje 250 mil pessoas em mais de 2 mil cidades do Brasil. Ela promove atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, além de lutar pelos direitos das pessoas com deficiência, tendo como alguns resultados a incorporação do Teste do Pezinho na rede pública de saúde, a prática de esportes e a inserção das linguagens artísticas como instrumentos pedagógicos na formação das pessoas com deficiência, assim como a estimulação precoce como fundamental para o seu desenvolvimento (APAE, 2020).

Referente à atenção à saúde do portador de deficiência, em 2009 o Ministério

da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, para o acompanhar indivíduos com doenças geneticamente determinadas e anomalias congênitas na Atenção Básica ou Primária à Saúde. Desse momento em diante, é possível verificar uma grande quantidade de estudos médicos a respeito dessa condição, dando um aporte científico amplo sobre as singularidades, desenvolvimento de ferramentas e atendimentos para diagnóstico, tratamento e apoio para o SD. No entanto, é evidente um conhecimento deficitário por parte da sociedade sobre essa síndrome, implicando na perpetuação de tabus e preconceitos, por tanto é necessário maiores debates e reflexões acerca da temática (FEAPESP, 2016; PESSALAIA *et al*, 2015; FONTANELLA, SETOUE, MELO, 2013).

Considerando todas as informações anteriormente especificadas sobre a síndrome, a grande incidência da Síndrome de Down no mundo, a discussão sobre a inclusão de pessoas portadoras de deficiência cada vez mais presente na sociedade contemporânea e a relevância acadêmica e médica do desenvolver uma melhor qualidade de vida para esse grupo que vêm conquistando uma maior expectativa de vida, a pergunta norteadora desta pesquisa é: “Até que ponto as limitações são impostas pela síndrome e qual a influência do meio no processo de desenvolvimento de independência?”.

Por se tratar de um acometimento genético, a síndrome em si gerará obstáculos e, em alguns casos, limitações para a pessoa afetada. Contudo uma sociedade igualitária e inclusiva somada à uma rede de apoio adequada – contando com família, amigos, profissionais da educação e da saúde atuando de forma conjunta para estimular e auxiliar o portador de deficiência, propiciará uma melhor desenvoltura do SD.

Assim sendo, a presente pesquisa objetiva caracterizar a percepção dos profissionais atuantes na APAE ao portador de Síndrome de Down. Tem como objetivos específicos refletir sobre os recursos e terapias oferecidos pela APAE voltados ao Síndrome de Down, mostrar a importância de instituições como a APAE em relação ao apoio familiar e desenvolvimento intelectual, físico, individual, social, da independência e protagonismo desses indivíduos e identificar as consequências da pandemia da COVID- 19 sobre a aprendizagem e desenvolvimento dos portadores de Síndrome de Down.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de abordagem quantitativa. O estudo foi realizado na APAE do município de Bauru. A unidade APAE de Bauru teve seus atendimentos iniciados em 1965 e hoje completa 57 anos na defesa dos direitos, prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio à família para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, necessidades educacionais e em situação de vulnerabilidade, visando a construção de uma sociedade inclusiva. Possui seis unidades na cidade, que oferecem Escola de Educação Especial, Centro Especializado de Reabilitação, Oficina Ortopédica, Serviço de Proteção Social Especial, Centro Especializado em Autismo e

Patologias Associadas, Laboratório do Teste do Pezinho, Centro de Apoio à Inclusão, com equipe de 268 profissionais da saúde, educação e apoio social para o atendimento de cerca de duas mil pessoas com deficiência intelectual, física, visual, transtorno do espectro autista, necessidades educacionais especiais, bebês de risco e pessoas em situação de vulnerabilidade (APAE, 2019).

Participaram deste estudo os profissionais da área da saúde atuantes na APAE de Bauru. Inicialmente para a coleta dos dados deste estudo foi enviado um e-mail a todos contendo um vídeo explicativo a respeito do projeto de iniciação científica proposto e o link do formulário do *Google Forms* para a coleta de dados.

Os dados foram coletados perante a aplicação de um questionário estruturado. Antes das questões, estará disponível um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para ser assinado diante da concordância com a pesquisa proposta. Nele é explicitado e assegurado o completo anonimato dos participantes e colaboradores.

O questionário foi respondido por meio da plataforma *Google Forms*. Este foi baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), documento criado pela Organização Mundial de saúde com o objetivo de padronizar uma estrutura para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde, como diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, através de uma linguagem unificada. A classificação define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde (tais como educação e trabalho), por meio dos seguintes domínios: Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação.

A CIF auxilia como uma ferramenta por ser uma linguagem universal tanto na abordagem funcional e biopsicossocial. Está dividida em duas partes: a primeira apresenta as estruturas e as funções corporais, referindo-se às partes anatômicas e às funções fisiológicas. A segunda cita os fatores contextuais, ambientais e pessoais (CASTANEDA, 2018). Relacionando os fatores ambientais, os quais interagem com todos estes constructos de uma pessoa com funcionalidades e/ou incapacidades, permitindo registrar perfis de diferentes indivíduos (BATTISTELLA, BRITO, 2002; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004; FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA, 2015).

Os questionários foram aplicados mediante a área de atuação. Há trinta e uma questões, todas perguntas objetivas. Elas objetivam traçar o como os alunos com Síndrome de Down chegam na APAE e a desenvoltura deles após algum tempo frequentando a instituição, associando isso ao ambiente promovido.

Os riscos foram mínimos envolvidos na pesquisa, como o tempo do sujeito ao responder ao questionário; interferência na vida e na rotina dos sujeitos; medo de repercussões eventuais. A pesquisa contribuirá para a valorização e estímulo a luta por direitos e inclusão das pessoas portadoras de deficiência, incentivo ao ambiente universitário para desenvolvimento de mais ações e pesquisas para inclusão e melhora da qualidade.

Foram considerados todos os aspectos éticos necessários para a realização da



pesquisa. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Unisagrado (parecer aprovado número 4.676.883). Após parecer favorável do CEP também houve o parecer da APAE. Posteriormente a aprovação, foi enviado aos funcionários voluntariados o questionário proposto, com o prazo de um mês para que os participantes respondam as perguntas. Os dados coletados foram descritos através da distribuição de frequência (absoluta e relativa), valores médios, representados por meio de tabelas.

## RESULTADOS

Dentre os profissionais da APAE que atuam diretamente com pessoas portadoras de Síndrome de Down, na instituição pesquisada existem dezessete, desses treze são da área da saúde e quatro da área da educação, os profissionais da saúde foram o público alvo. Dentre eles, quatro eram fonoaudiólogos, três fisioterapeutas, quatro psicólogos, três terapeutas ocupacionais, um assistente social, um nutricionista e um enfermeiro. Um e-mail foi enviado a todos contendo um vídeo explicativo a respeito do projeto de iniciação científica proposto e o link do formulário do *Google Forms* para a coleta de dados, obtendo dez respostas.

Os participantes responderam sobre as funções mentais, sensórias, neuromusculares, mentais e dos sistemas de acordo com a percepção e vivência na APAE. Ao final foi questionado sobre a influência da pandemia sobre o atendimento, cuidados e na qualidade de vida e saúde da pessoa com Síndrome de Down. Esses dados estão descritos na Tabela 1.

PERGUNTAS	RESPOSTAS (0-10)										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Das funções mentais...</b>											
Em relação às funções intelectuais, é comum os alunos apresentarem alguma inclinação para retardo mental ou demência, por exemplo?				1	1	1	1	2	3		1
<b>Das funções sensórias...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
Os problemas de visão são frequentes?			1	5		1			2	1	
Os problemas de audição são frequentes?	1		2	5		1			1		
Eles possuem boa sensibilidade tátil?			2	2	1	3		1		1	
Eles possuem bom equilíbrio estático e dinâmico?		1	2	1	2	2	1	1			
<b>Das funções neromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
Eles possuem boa mobilidade das articulações?			1	2	1		2		1		3
A força e tônus muscular são bem desenvolvidos?	1	1	2	1	2		1	1	1		
É comum a execução de movimentos involuntários?	2		2	2	2	1		1			
São capazes de andar e se locomover adequadamente sem auxílio?			1	1			1	1	1	1	4
Os alunos conseguem levantar, carregar objetos e fazer o uso fino das mãos?			1	1			2	2	1	1	2

<b>Das funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico, respiratório, digestivo, metabólico e endócrino, é frequente a alteração patológica da(s)...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
Funções do Coração?					1	2		2	2	3	
Pressão arterial?	1					1	3	4	1		
Funções do sistema hematológico?					1	5	1	2	1		
Funções do sistema imunológico (alergias, hipersensibilidade)?				1		2	3		2	2	
Funções do sistema respiratório?				2		1	3		1	3	
Funções digestivas?					1	4	3		1	1	
Funções das glândulas endócrinas?						4	1	2	2	1	
Os alunos conseguem fazer a manutenção do peso corporal?			1	2	2	2	1	1		1	
<b>Agora classifique relação a desenvoltura dos alunos após algum tempo frequentando a instituição:</b>											
<b>Das funções mentais...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
A sensibilidade tátil é melhorada?						1			3	4	2
O equilíbrio estático e dinâmico é promovido?						1			3	4	2
<b>Das funções sensoriais...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
A mobilidade das articulações é desenvolvida?						2	1		2	2	3
A força e tônus muscular são promovidos?						1	1	1	4	2	1
É reduzida a execução de movimentos involuntários?						1		3	3	3	
A locomoção é aprimorada?						1		1		4	4
<b>Das funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico, respiratório, digestivo, metabólico e endócrino, é frequente a alteração patológica da(s)...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
Alterações patológicas e o peso passam a ser controlados?						1	4	1	2		1
<b>Responda e relação a disponibilidade e facilidade de acesso aos seguintes itens:</b>											
<b>Dos produtos e tecnologias...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
É fácil o acesso à produtos ou substâncias para consumo pessoal (como comida e remédios)?					1	1	2	2	3	1	
E a disponibilidade e acesso a produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (para mobilidade, transporte e comunicação, por exemplo)?					1	2	2	1	3	1	
<b>Do apoio e relacionamentos...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
É comum os alunos precisarem e contarem com o auxílio de cuidadores e/ou assistentes sociais?				1		1	2	2	3	1	
Os alunos contam com o atendimento de cuidadores, outros profissionais de educação, saúde e outras áreas de atuação?						1	1	2	1	1	4
<b>Dos serviços, sistemas e políticas...</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>

Como você classificaria a presença e funcionamento de serviços, sistemas e políticas legais voltadas aos portadores de Síndrome de Down (no que se diz respeito à habitação, comunicação, transporte, previdência social, suporte social, saúde, educação e trabalho)?					1	2		4	3		
<b>Sobre a pandemia do COVID-19...</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Na sua percepção, o quanto a pandemia influenciou negativamente na qualidade de vida e saúde da pessoa com Síndrome de Down?					2	1	1	2	3	1	

**Tabela 1.** Respostas do Questionário dos Profissionais da Área da Saúde.

## DISCUSSÃO

É possível identificar a visibilidade e a relevância do trabalho da inclusão nas escolas regulares, das escolas especiais e atendimentos prestados gratuitamente para o público, como ocorre na APAE, a fim do desenvolvimento das capacidades do indivíduo portador da SD.

Inicialmente, é possível identificar algumas limitações e barreiras a serem ultrapassadas pelas pessoas com SD. No domínio das funções mentais, todos os profissionais da saúde identificaram que seus pacientes apresentavam alguma inclinação ao retardo mental ou demência, característico da síndrome, 30% pontuando 8 nesse quesito. (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; MOREIRA, 2019; REGIS *et al*, 2018; FERREIRA-VASQUES, ABRAMIDES, LAMONICA, 2017; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; EMER *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; BRASIL, 2012b; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

Estudo destaca a subjetividade e singularidade de cada sujeito tem influência significativa no cotidiano, principalmente nas atividades de vida diária, contudo o mesmo estudo destaca a facilidade na comunicação não-verbal e nas interações interpessoais. A fala foi considerada como uma das grandes dificuldades das crianças estudadas. Durante a investigação dos aspectos da vida familiar que influenciam o desempenho linguístico de crianças com SD, de cinco a dez anos, ressaltou a importância da intervenção precoce para minimizar não somente o atraso inicial, como para oferecer oportunidades de ampliação do repertório linguístico e minimização dos efeitos neurológicos sobre o déficit intelectual e das possibilidades de comunicação da criança, intensificando os aspectos do meio familiar que apresentam influência com o desempenho comunicativo. Também nesse sentido, estudo qualitativo apresenta o relato de três crianças com SD, seus pais e terapeutas. Evidenciando nos relatos dos pais as dificuldades nas funções do sono (HALBERSTADT, MORAES, SOUZA, 2019; PEREIRA, OLIVEIRA, 2015).

Identificado nas funções sensoriais, 50% dos profissionais não consideraram problemas de audição e visão tão recorrentes, mas destacaram um déficit na sensibilidade tátil e no equilíbrio dinâmico (BERTAPELLI, *et al*, 2017; PIRES *et al*, 2016; TRINDADE,

NASCIMENTO, 2016; KAUTZMANN FILHO *et al*, 2015; FREIRE *et al*, 2014; LOPES *et al*, 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

Das funções neuro musculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, apesar da boa classificação dada a mobilidade articular, a baixa presença de execução de movimentos involuntários, serem capazes de andar e se locomover sem auxílio, levantar, carregar objetos e fazer uso fino das mãos, notou-se o baixo tônus muscular nos pacientes atendidos (MOREIRA 2019; LEITE *et al*, 2018; SANTANA, CAVALCANTE, 2018; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; LOPES *et al*, 2014; BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b; OVAMA, ARVIGO, MECHETTI, 2011).

Estudo apresentou a correlação entre jovens com SD e sem alterações no desenvolvimento na avaliação da força de preensão palmar, o desempenho funcional manual e a destreza manual em indivíduos com SD, comparando-os com um grupo controle, identificando que os indivíduos com SD apresentam um desempenho manual inferior à população sem alterações no desenvolvimento (SOUZA, ASSIS, 2021).

Sobre as funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico, respiratório, digestivo, metabólico e endócrino, é frequente a alteração patológica das funções do coração, de acordo com 70% dos profissionais da saúde, da pressão arterial, do sistema imunológico, respiratório e endócrino, diretamente interligado à dificuldade da manutenção do peso. No entanto, a síndrome não influi tanto nos sistemas hematológico e digestivo (FARIAS, LOPES NETO, LLAPA-RODRIGUEZ, 2020; BRAGA *et al*, 2019; MOREIRA, 2019; PIRES *et al*, 2016; TRINDADE, NASCIMENTO, 2016; FURLAN *et al*, 2015; KAUTZMANN FILHO *et al*, 2015; SERON *et al*, 2015; MOURATO, VILLACHAN, MATTOS, 2014; TREVISAN *et al*, 2014; BERTAPPELLI *et al*, 2013; SECRETARIA DA SAÚDE, 2012).

Ao longo do tempo os profissionais consideraram evoluções importantes na sensibilidade tátil e equilíbrio estático e dinâmico. A mobilidade das articulações foi promovida, assim como o tônus muscular e a locomoção em 90% das avaliações. Além disso, observou-se uma melhor manutenção do peso em 50%.

Em relação a disponibilidade e facilidade de acesso à produtos de consumo pessoal e tecnologias, os profissionais da saúde classificaram de forma adequada. Sobre o apoio e relacionamento, foi identificado que esses alunos contam com auxílio de cuidadores, outros profissionais da saúde e educação, havendo uma rede de apoio bem completa e qualificada para o auxílio desses portadores da síndrome, graças ao atendimento prestado pela instituição. Do mesmo modo como considerou-se a presença e funcionamento de serviços, sistemas e políticas legais voltadas aos portadores de Síndrome de Down por 70% dos profissionais participantes.

Em relação a pandemia por SARS-CoV-2 em indivíduos com SD, estudos destacam taxas mais altas de complicações relacionadas ao COVID-19, tanto em crianças quanto adultos, ocasionando períodos mais longos de hospitalização, ventilação mecânica e infecção, demonstrando a maior vulnerabilidade e gravidade da doença (RIBEIRO, 2022).

Quando questionado sobre o impacto da pandemia do COVID-19 na qualidade de vida e saúde do SD, mostrou-se um grande acometimento nessa área, que pode ser justificado pela redução da prática de atividades e exercícios físicos, o confinamento em casa, impedindo encontros e passeios, além da redução da busca de unidades de saúde. Estudos sobre essa temática afirmam que, além de prejudicar no desenvolvimento, já que foram submetidos ao distanciamento social, eles são mais gravemente afetados pela doença, devido suas condições de imunidade e comorbidades respiratórias, cardíaca e imunidade deficitária (CINTRA, LIMA, PATRÍCIO, 2022; MARTINS *et al*, 2020).

O suporte social pode auxiliar as famílias em vários aspectos de ajuda prática e emocional. A família desempenha um papel fundamental na vida das crianças com SD, visto que constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, proporcionando um ambiente de crescimento e desenvolvimento saudável e funcional. Nesse sentido, as atividades da vida diária familiar proporcionam a criança oportunidades para aprender e se desenvolver por meio da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. O desenvolvimento cognitivo faz que os pais sejam mais seletivos para proporcionar atividades, estabelecendo rotinas mais complexas para atender à necessidade da criança (MUNIZ, CIA, 2022).

A equipe multidisciplinar e holística se caracteriza de extrema importância para o desenvolvimento e suporte familiar para os pais e cuidadores. Este cuidado deve estar pautado na manutenção da saúde física e mental, bem como no desenvolvimento da autonomia e inclusão social (LIMA *et al.*, 2021).

Parte extremamente relevante desse apoio e cuidado multidisciplinares é a equipe de enfermagem, que trabalha principalmente da promoção de saúde, prevenção de doenças e recuperação de saúde da população, incluído dentro de instituições educacionais especializadas como a APAE. Apesar de todo trabalho já existente, a pouca presença de trabalhos científicos recentes relacionados a atuação de enfermagem no cuidado dos portadores de Síndrome de Down é um dos motivos da elaboração deste artigo, tendo em vista a importância de se ter treinamentos dessa equipe voltadas para tal temática, possibilitando a boa prática da atenção em saúde em todos os serviços de saúde (LIMA *et al*, 2021).

São diversos os recursos utilizados por esta instituição que luta pelos direitos das pessoas portadoras de condições especiais, tais como a Escola de Educação Especial, o Centro Especializado de Reabilitação, a Oficina Ortopédica, o Serviço de Proteção Social Especial, o Centro Especializado em Autismo e Patologias Associadas, o Laboratório do Teste do Pezinho e o Centro de Apoio à Inclusão. Todas estas unidades associadas aos profissionais de excelência e o convívio social são essenciais.

Na coleta de dados para a confecção do presente artigo científico é importante explicar a respeito das limitações que se apresentaram no decorrer do processo. Dentre essas se destacam a necessidade de se realizar a coleta de forma online, por a pesquisa

ter se iniciado no ano de 2021, momento em que ainda se vivia restrições relacionadas à pandemia do COVID-19. Também a pouca quantidade de profissionais de saúde que se encontravam atuando com os portadores de Síndrome de Down, já que a coleta se ateve à APAE de Bauru, e, somado a isso, nem todos os profissionais aderiram à pesquisa, em que dos treze profissionais da saúde atuantes com portadores de Síndrome de Down, dez foram os que responderam ao questionário.

É relevante também observar a dispersão apresentada na coleta de dados. Tal fator pode dizer respeito à uma metodologia inadequada, tendo em vista a pouca quantidade de artigos de enfermagem a certa dessa temática para embasamento dessa pesquisa, à pouca quantidade de participantes e também ao cargo de atuação desses participantes, já que dentre os trabalhadores da área da saúde da APAE que atuam com SD, há: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista e enfermeiro.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em virtude do presente estudo, pode-se determinar que as pessoas com Síndrome de Down têm capacidades e potencialidades que podem e devem ser desenvolvidas, apesar de suas limitações. Porém, mediante as lentes da equidade, necessitam de uma rede de apoio bem configurada e firme para auxiliá-los nessa caminhada, está sendo composta por família, profissionais da educação e da saúde.

Durante esse estudo foi possível identificar diversas questões, como a presença deficiência intelectual e comorbidades, que dificultam o desenvolvimento considerado como padrão de acordo com a faixa etária. No entanto, os anos de atuação e atenção com esses portadores na APAE registrados em forma de resposta no questionário aplicado aos profissionais da saúde, mostrou que com o passar do tempo os clientes atendidos pela instituição apresentam grande evolução no campo intelectual, no campo social, na autonomia, na independência e até mesmo na qualidade de vida e saúde, sendo eles capazes de atuar em atividades trabalhistas, de autocuidado, lazer e tarefas cotidianas do lar.

Com o questionário foi relatado consequências advindas da pandemia da COVID-19 em razão da quarentena instituída no período. Dentre as negativas é possível destacar o déficit na qualidade de vida e saúde, por conta da redução da prática de atividades e exercícios físicos, o confinamento em casa e da redução da busca de unidades de saúde, além de ter prejudicado na dimensão intelectual, a qual precisa estar sendo constantemente estimulada para a retenção de conhecimento, culminando, dessa forma, na involução em alguns aspectos básicos do conhecimento.

Tendo em vista a abrangência e relevância da temática seria interessante o desenvolvimento de estudos tangentes que abordassem de maneira mais multidisciplinar,

tópicos relacionados a qualidade de vida, saúde, memória, intelecto, socialização, autonomia, independência e individualidade, a exemplo unindo a área da saúde e educação, dois pilares essenciais da rede de apoio dos portadores de SD.

## REFERÊNCIAS

APAE. **Conheça a Apae**. APAE (online), 2020-2021. Disponível em: <https://www.apae.com.br>. Acesso em: 05 fev. 2021.

APAE. **Relatório Anual 2019: Somos Movidos à Histórias**. APAE (online), Bauru, 2019. Disponível em: <https://portal.apaebauru.org.br/relatorio-atividades/>. Acesso em: 23 mar. 2021.

BATTISTELLA, L.R.; BRITO, C.M.M. Tendência e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**; v. 9, n. 2, p: 98-101, 2002. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102369>. Acesso em: 20 mar. 2021.

BARBOSA, TALITTA MARIA MONTEIRO FARIAS; *et al.* Contribuições da Fonoaudiologia na inserção de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho. **CoDAS**; 30(1), 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-890824>. Acesso em: 02 jan. 2021.

BERTAPELLI, FABIO; *et al.* Gráficos de referência de índice de massa corporal para indivíduos com síndrome de Down de 2 a 18 anos. **Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 93, n. 1, p. 94-99, fev. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-755720001000000094&lnq=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-755720001000000094&lnq=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.

BERTAPELLI, FÁBIO; *et al.* Prevalência de obesidade e topografia da gordura corporal em crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum**; 23(1): 65-70, 2013. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-674925>. Acesso em: 07 jan. 2021.

BRAGA, HELLEN VIANA; *et al.* Efeito da fisioterapia aquática na força muscular respiratória de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Arq. ciências saúde UNIPAR**; 23(1): 9-13, jan-abr. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-979908>. Acesso em: 29 dez. 2020.

CASTANEDA, L. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) - way to health promotion. *Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano*, v. 20, n. 2, p. 229-233, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/rbcdh/article/view/1980-0037.2018v20n2p229>. Acesso em: 01 Ago. 2022.

CINTRA, ISABELLA DA SILVA FIGUEREDO; LIMA, LARISSA NAIELLY SOUZA; PATRÍCIO, DIEGO SILVA. Impactos da COVID 19 em Indivíduos com Síndrome de Down. **Rev. Scientia Generalis**, v. 3, n. 1, p. 127-133. 2022. Disponível em: <http://scientiageneralis.com.br/index.php/SG/article/view/382/312>. Acesso em: 27 mar. 2022.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. **Autonomia Pessoal**. Decs, 01 jan. 2002. Disponível em: [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=36316&filter=ths\\_termall&q=%20autonomia](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=36316&filter=ths_termall&q=%20autonomia). Acesso em: 24 fev. 2021.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. **Habilidades Motoras**. Decs, 01 jan. 1999. Disponível em: [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=9241&filter=ths\\_termall&q=habilidades%20motoras](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=9241&filter=ths_termall&q=habilidades%20motoras). Acesso em: 11 mar. 2021.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. **Qualidade de Vida**. Decs, 01 jan. 1997. Disponível em: [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=12225&filter=ths\\_termall&q=qualidade%20de%20vida](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=12225&filter=ths_termall&q=qualidade%20de%20vida). Acesso em: 24 fev. 2021.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. **Síndrome de Down**. Decs, 01 jan. 1993. Disponível em: [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=30934&filter=ths\\_termall&q=S%C3%ADndrome%20de%20Down](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=30934&filter=ths_termall&q=S%C3%ADndrome%20de%20Down). Acesso em: 24 fev. 2021.

DESCRITORES EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. **Transtornos do Neurodesenvolvimento**. Decs, 01 jul. 2016. Disponível em: [https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=56095&filter=ths\\_termall&q=desenvolvimento%20mental](https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=56095&filter=ths_termall&q=desenvolvimento%20mental). Acesso em: 24 fev. 2021.

EMER, CAROLINE SOARES CRISTOFARI; *et al.* Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21. **Rev. bras. ginecol. obstet**; 37(7): 333-338, jul. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-753129>. Acesso em: 06 jan. 2021.

FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA; UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Checklist da CIF – Versão 21ª, Formulário Clínico para a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Faculdade de Saúde Pública, 2015. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/LISTA-DE-CONFERE%CC%82NCIA-DA-CIF-2004.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

FARIA, MARINA DIAS DE. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n.122, p.119-144, set. 2020. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2182-74352020000200006&Ing=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-74352020000200006&Ing=pt&nrm=iso). Acesso em: 10 dez. 2020.

FARIAS, MARIA EDUARDA LEÃO DE; LOPES NETO, DAVID; LLAPA-RODRIGUEZ, ELIANA OFÉLIA. Educação especial de alunos com Síndrome de Down para autocuidado. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2020. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452020000100219&Ing=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000100219&Ing=en&nrm=iso). Acesso em: 10 dez. 2020.

FEAPESP. **Lei Brasileira da Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. FEAPESP (PDF), jan. 2016. Disponível em: [http://feapaesp.org.br/material\\_download/350\\_Lei%20Brasileira%20da%20Inclus%C3%A3o%20da%20Pessoa%20com%20Defici%C3%Aancia.pdf](http://feapaesp.org.br/material_download/350_Lei%20Brasileira%20da%20Inclus%C3%A3o%20da%20Pessoa%20com%20Defici%C3%Aancia.pdf). Acesso em: 05 fev. 2021.

FERREIRA-VASQUES, AMANDA TRAGUERA; ABRAMIDES, DAGMA VENTURINI MARQUES; LAMONICA, DIONÍSIA APARECIDA CUSIN. Consideração da idade mental na avaliação do vocabulário expressivo de crianças com Síndrome de Down. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v.19, n.2, p. 253-259, mar. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462017000200253&Ing=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462017000200253&Ing=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.

FOLLY, DÉBORA SILVA GUEDES; RODRIGUES, MARIA DO ROSÁRIO DE FÁTIMA. O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Psicol. educ**; (30): 9-23, jun. 2010. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/psi-48710>. Acesso em: 08 jan. 2021.

FONTANELLA, BRUNO JOSÉ BARCELLOS; SETOUE, CESAR SEIJI; MELO, DÉBORA GUSMÃO. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p. 1881-1892, jul. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000700003&Ing=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000700003&Ing=en&nrm=iso). Acesso em: 17 dez. 2020.



FREIRE, ROSÁLIA CARMEN DE LIMA; HAZIN, IZABEL. Fenótipo cognitivo de adolescentes com Síndrome de Down: um estudo multicascos. **Ciênc. cogn**; 20(1): 79-95, mar. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-1017127>. Acesso em: 06 jan. 2021.

FREIRE, ROSÁLIA CARMEN DE LIMA, *et al.* Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Av. Psicol. Latinoam.**, Bogotá, v. 32, n. 2, p. 247-259, ago. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-47242014000200005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242014000200005&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.

FURLAN, FERNANDA ROSEANE; *et al.* Avaliação da força muscular respiratória em indivíduos com Síndrome de Down. **Mundo saúde (Impr.)**; 39(2): [182-187], ago. 10, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-972937>. Acesso em: 07 jan. 2021.

HALBERSTADT, B.F.; MORAES, A.B.; SOUZA, A.P.R. Avaliação de crianças com Síndrome de Down através da CIF-CJ: comparação da visão dos pais e das terapeutas. **Distúrb Comun, São Paulo**, v. 31, n.3, p: 454-464, 2019. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/40699>. Acesso: 01 de ago. 2022.

KAUTZMANN FILHO, ARTHUR; *et al.* Avaliação da migração de neutrófilos e da frequência relativa de linfócitos CD4+/CD8+ em crianças com síndrome de Down e controles. **Sci. med**; 25(1) jan-mar. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-754493>. Acesso em: 02 jan. 2021.

LEITE, JESSICA CRISTINA; *et al.* Controle Postural em Crianças com Síndrome de Down: Avaliação do Equilíbrio e da Mobilidade Funcional. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru, v. 24, n. 2, p. 173-182, abr. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382018000200173&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200173&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.

LIMA, B.O.; *et al.* Cuidados da equipe de saúde ao paciente portador de síndrome de down. **Revista Multidisciplinar Em Saúde**, v.2, n. 4, p: 6, 2021. Disponível em: <https://editoraime.com.br/revistas/index.php/rem/s/article/view/2714>. Acesso: 01 de ago. de 2022.

LOPES, BRUNO SOUZA; *et al.* A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. **Rev. Kairós**; 17(4): 141-155, dez. 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/psi-64429>. Acesso em: 07 jan. 2021.

MARTINS, ANA MARIA; *et al.* **COVID-19 e Síndrome de Down**. Sociedade Brasileira de Pediatria, Departamento Científico de Genética, 22 jun. 2020. Disponível em: [http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2020/07/22629c-NA\\_-\\_COVID-19\\_e\\_Sindrome\\_de\\_Down-1.pdf](http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2020/07/22629c-NA_-_COVID-19_e_Sindrome_de_Down-1.pdf). Acesso e.: 27 mar. 2022.

MARTINS, MARIELZA REGINA ISMAEL; *et al.* Avaliação das habilidades funcionais e de auto cuidado de indivíduos com síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v.15, n.2, p.361-365, abr. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462013000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462013000200012&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 dez. 2020.

MEDRADO, CYLENE SIQUEIRA; NUNES SOBRINHO, FRANCISCO DE PAULA. Evidência científica para intervenções em crianças com síndrome de Down. **RECIIS (Online)**; 10(2): 1-12, abr.-jun.2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-789243>. Acesso em: 02 jan. 2021.

MIGUELEZ, JAVIER. Relação entre a medida da translúcência nucal no primeiro trimestre e a presença de marcadores ultrassonográficos para a Síndrome de Down no segundo trimestre da gestação.

**Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Programa de Obstetria e Ginecologia;** São Paulo, p.132, 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-609476>. Acesso em: 09 jan. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cuidados de saúde às pessoas com síndrome de down.** Ministério da Saúde, Brasília; 2 ed, p. 30; 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-685886>. Acesso em: 11 jan. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de down.** Ministério da Saúde, Brasília; p. 60; 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-687557>. Acesso em: 11 jan. 2021.

MODESTO, EVERALDO LAMBERT; GRECOL, MÁRCIA. Efeito do exercício físico sobre a cinemática da marcha em pessoas com Síndrome de Down uma revisão sistemática. **Motrivência**, Florianópolis; 31(59):1-17, set. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-1050396>. Acesso em: 29 dez. 2020.

MOREIRA, LÍLIA MARIA DE AZEVEDO; *et al.* Envelhecimento precoce em adultos com síndrome de Down: aspectos genéticos, cognitivos e funcionais. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v.22, n.4, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232000400203&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232000400203&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 10 dez. 2020.

MOURATO, FELIPE ALVES; VILLACHAN, LÚCIA ROBERTA R.; MATTOS, SANDRA DA SILVA. Prevalência e perfil de doença cardíaca congênita e hipertensão pulmonar na síndrome de Down em um serviço de cardiologia pediátrica. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 159-163, jun. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822014000200159&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822014000200159&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 13 dez. 2020.

MUNIZ, J.; CIA, F. Necessidades e suporte familiar: mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Olhares & Trilhas**. Uberlândia. v.24, n. 1, p: 1-22, jan. abr., 2022. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/olharesetrilhas/article/view/64194/33783>. Acesso: 01 de ago. de 2022.

NISIHARA, RENATO MITSUNORI; MASSUDA, PIETRO HENRIQUE; LUPIAÑES, PALOMA MATIAZZO PEÑA. Aspectos imunológicos da Síndrome de Down. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**; 12(3)2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-724255>. Acesso em: 07 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** OMS, Lisboa, 2004. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2014/11/CLASSIFICACAO-INTERNACIONAL-DE-FUNCIONALIDADE-CIF-OMS.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2021.

OVAMA, SILVIA MARIA RIBEIRO; ARVIGO, GABRIELE; MECHETTI, FABIANE CAREZZATO. Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down. **CuidArte, Enferm**; 5(2): 90-96, jul.-dez. 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-1027841>. Acesso em: 08 jan. 2021.

PELOSI, MIRYAM BONADIU; FERREIRA, KARINE GUEDES; NASCIMENTO, JANAÍNA SANTOS. Atividades terapêuticas ocupacionais desenvolvidas com crianças e pré-adolescentes com síndrome de Down. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 28, n.2, p.511-524, jun. 2020. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2526-89102020000200511&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102020000200511&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 10 dez. 2020.

- PELOSI, MIRYAM BONADIU; TEIXEIRA, PABLO DE OLIVEIRA; NASCIMENTO, JANAÍNA SANTOS. O uso de jogos interativos por crianças com síndrome de Down. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 4, p. 718-733, dez. 2019. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2526-89102019000400718&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102019000400718&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 10 dez. 2020.
- PEREIRA, L.V.; OLIVEIRA, E.M.P. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down. *Rev. CEFAC*. 2015; 17(1): 177-83. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/nvBkhGvdCkwGDkbW9RqSB5M/?lang=pt&format=pdf>. Acesso: 01 de ago. 2022.
- PEREIRA-SILVA, NARA LIANA; ANDRADE, JAQUELINE CONDÉ MELO; ALMEIDA, BRUNA ROCHA. Famílias e síndrome de Down: Estresse, enfrentamento e recursos familiares. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 34, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722018000100504&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722018000100504&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.
- PESSALAI, JULIANA DIAS REIS; *et al.* Experiências de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com Síndrome de Down. **Rev. enferm. Cent.-Oeste Min**; 5(3): 1752-1367, dez.2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-782561>. Acesso em: 02 jan. 2021.
- PIRES, CINTIA LURDES DA SILVA; *et al.* Avaliação do estado nutricional e consumo alimentar de crianças e adolescentes com síndrome de Down da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Laranjeiras do Sul, Paraná. **BRASPEN**, 31 (3): 197-202, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-827456>. Acesso em: 02 jan. 2021.
- REGIS, MARIANE SOUSA, *et al.* Estimulação da fonoaudiologia em crianças com síndrome de Down. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 271-280, maio de 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-18462018000300271&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462018000300271&lng=en&nrm=iso). Acesso em 11 de dezembro de 2020.
- RIBEIRO, M.M.S.P. COVID-19 and Down syndrome: the spark in the fuel. *Nature Reviews. Immunology*. v. 22, p:404-5, 2022. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41577-022-00745-w.pdf>. Acesso em: 01 e ago. 2022.
- SANTANA, NAYARA XAVIER; CAVALCANTE, JORDANO. Conceito neuroevolutivo em pacientes com Síndrome de Down: revisão integrativa. **Rev. Salusvita (Online)**; 37(4): 1009-1018, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-1050875>. Acesso em: 29 dez. 2020.
- SECRETARIA DA SAÚDE; COORDENAÇÃO DE EPIDEMIOLOGIA E INFORMAÇÃO. Síndrome de Down na cidade de São Paulo. **Boletim Eletrônico CEInfo, São Paulo**, p. 5, jun. 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/sms-3272>. Acesso em: 11 jan. 2021.
- SERON, BRUNA BARBOZA, *et al.* Pressão arterial e Adaptações Hemodinâmicas após um Programa de Treinamento em Jovens Com Síndrome de Down. **O Arq. Sutiãs. Cardiol.**, São Paulo, v. 104, n. 6, p. 487-491, jun. de 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0066-782X20150006000008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X20150006000008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.
- SOUZA, A. B. DE, & BLASCOVI-ASSIS, S. M. Função Manual na Síndrome de Down. *Revista Neurociências*, 29, 1–18, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/12643>. Acesso: 01 de ago. 2022.
- TORQUATO, JAMILI ANBAR; *et al.* A aquisição da motricidade em crianças portadoras de Síndrome de Down que realizam fisioterapia ou praticam equoterapia. **Fisioter. mov.**, Curitiba, v.26, n.3, p.515-525, set. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502013000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502013000300005&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 dez. 2020.

TREVISAN, PATRÍCIA; *et al.* Doenças cardíacas congênitas e cromossopatias detectadas pelo karyótipo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 262-271, jun. de 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822014000200262&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822014000200262&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 13 dez. 2020.

TRINDADE, ANDRÉ SOARES; NASCIMENTO, MARCOS ANTONIO DO. Avaliação do Desenvolvimento Motor em Crianças com Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 22, n. 4, p. 577-588, dez. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382016000400577&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382016000400577&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 11 dez. 2020.