



**Fundação Educacional do Município de Assis
Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis
Campus "José Santilli Sobrinho"**

CRISTIANE RODRIGUES

**OS CUIDADOS COM A SÍNDROME DE DOWN E O TRABALHO DAS
ENTIDADES SOCIAIS NA CIDADE DE ASSIS**

Assis
2012



Fundação Educacional do Município de Assis
Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis
Campus "José Santilli Sobrinho"

OS CUIDADOS COM A SÍNDROME DE DOWN E O TRABALHO DAS ENTIDADES SOCIAIS NA CIDADE DE ASSIS

Trabalho de Conclusão de Curso –
TCC, apresentado ao Curso de
Enfermagem do Instituto Municipal de
Ensino Superior de Assis –
IMESA e a Fundação Educacional do
Município de Assis – FEMA, como
requisito parcial à obtenção do
Certificado de Conclusão.

Orientanda: Cristiane Rodrigues

Orientadora: Prof^a. Dra. Elizete Mello
da Silva

Assis
2012

FICHA CATALOGRÁFICA

RODRIGUES, Cristiane.

Os Cuidados com a Síndrome de Down e o Trabalho das Entidades Sociais na Cidade de Assis. Cristiane Rodrigues. Fundação Educacional do Município de Assis – FEMA – Assis, 2012.

Nº p. 30

Orientadora: Profª. Dra. Elizete Mello da Silva.

Trabalho de Conclusão de Curso – Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA.

1. Síndrome de Down, 2. Humanização, 3. Cuidado da equipe Multiprofissional, 4.Família.

CDD: 610
Biblioteca da FEMA

OS CUIDADOS COM A SÍNDROME DE DOWN E O TRABALHO DAS ENTIDADES SOCIAIS NA CIDADE DE ASSIS

CRISTIANE RODRIGUES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis, como requisito do Curso de Graduação, analisado pela seguinte comissão examinadora:

Orientadora: Prof^a. Dra. Elizete Mello da Silva

Analisador (1): _____

Assis

2012

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus que sempre esteve presente em minha vida, me abençoando, protegendo e me dando forças para não desistir em nenhum obstáculo.

A todos os portadores da Síndrome de Down e também à suas famílias que desempenham um papel importante nos cuidados desta síndrome.

Aos meus pais, Maurício e Cidinha, com todo meu amor, admiração e respeito, obrigada por fazerem parte de mais uma etapa da minha vida.

Ao meu irmão Michael, minha cunhada Denise e meu sobrinho Michael Filho todo o meu amor e carinho por vocês.

Dedico a todos da minha família e aos meus amigos que estiveram ao meu lado em todos os momentos. Em especial agradeço a minha amiga Janaína dos Santos Val que sempre me ajudou e me apoiou em todos os momentos da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha orientadora professora Dra. Elizete Mello da Silva, pela orientação e pelo constante estímulo transmitido durante o trabalho. A você meu sincero obrigado e respeito. Ao meu professor Ms. João Henrique dos Santos, por toda dedicação e sabedoria transmitida em sala de aula. A você meu encarecido respeito. Ao meu professor Esp. Salviano Francisco Chagas Filho, por todos os ensinamentos que contribuíram para minha formação acadêmica. A você o meu agradecimento.

Aos meus amigos agradeço por fazerem parte da minha história e por contribuírem com o meu crescimento.

Agradeço também pelas amizades verdadeiras que encontrei durante estes quatro anos, em especial a minha amiga Janaína dos Santos Val, que sempre esteve ao meu lado me ajudando e me apoiando em todos os momentos.

Agradeço a Deus todos os dias por ter me abençoado com uma família maravilhosa, meus pais Maurício e Cidinha, meu irmão Michael minha cunhada Denise e meu sobrinho Michael Filho, vocês são o alicerce da minha vida.

Mais uma jornada foi cumprida em minha vida, tudo isso agradeço a Deus que sempre me fortaleceu e me protegeu em todos os momentos difíceis que passei. Deus é fiel e sabe todas as coisas. Sem ELE não seria fácil passar por tantas tribulações. Por isso agradeço por estar sempre presente na minha vida e por fazer parte desta conquista.

"A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, como a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes, poder-se-ia dizer, a mais bela das artes"...

Florence Nightingale

RESUMO

A Síndrome de Down é um distúrbio genético que não tem cura, mas têm tratamento que contribui para o portador desta síndrome crescer com mais qualidade de vida. E também através da humanização da equipe multiprofissional, os pacientes com a Síndrome de Down podem ter um atendimento de uma forma integral, ou seja, cuidando do paciente como um todo. A família do portador também tem um papel fundamental para o desenvolvimento e o bem-estar social. Este trabalho de pesquisa visa abordar os cuidados com a Síndrome de Down e o trabalho das Entidades Sociais na cidade de Assis.

Palavras chaves: Síndrome de Down, Humanização, Cuidado da equipe Multiprofissional, Família.

ABSTRACT

Down syndrome is a genetic disorder that has no cure, but treatment that have contributed to the bearer of this syndrome grow better quality of life. And also through the humanization of the multidisciplinary team, patients with Down syndrome may have a care in an integral way, that is, taking care of the patient as a whole. The family of carrier also has a key role in the development and welfare. This research aims to address the care with Down syndrome and the work of Social Entities in the city of Assisi.

Keywords: Down syndrome, Humanization, Multidisciplinary Care Team, Family.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO | 11 |
| 2. SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO SOCIAL | 12 |
| 2.1 IDENTIFICANDO A SÍNDROME DE DOWN | 12 |
| 2.1.2 Sinais e Sintomas da Síndrome de Down | 14 |
| 2.1.3 Tratamentos | 15 |
| 2.1.4 Rotinas para adulto com Síndrome de Down | 16 |
| 2.1.5 Prevenção | 16 |
| 3. SÍNDROME DE DOWN E O CUIDADO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL | 17 |
| 3.1 ASSISTÊNCIA DE SAÚDE NO TRATAMENTO AO CUIDADO DA SÍNDROME DE DOWN | 17 |
| 4. AS ENTIDADES DA CIDADE DE ASSIS NO CUIDADO DA SÍNDROME DE DOWN | 20 |
| 4.1 HISTÓRICO DA CIDADE DE ASSIS | 20 |
| 4.2 APAE | 21 |
| 4.3 PROJETO SIM – ASSIS | 22 |
| 4.4 O PAPEL DA APAE E DO PROJETO SIM COM OS SÍNDROMES DE DOWNS | 24 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 26 |
| 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 28 |
| 7. REFERÊNCIAS ELETRÔNICAS | 29 |
| 8. ANEXO | 30 |

1. INTRODUÇÃO

“Ser diferente é normal”, esta pequena e simples frase traduz um grande significado nas vidas de muitos portadores da Síndrome de Down.

As pessoas portadoras desta síndrome estão com uma expectativa de vida mais prolongada, devido à melhora da qualidade de vida e do aprimoramento da saúde.

Antigamente quem tinha esta patologia não se desenvolvia tanto fisicamente, quanto mentalmente, o que levava a uma sobrevida pequena. Com o passar dos anos a assistência de saúde foi se aprimorando e sofisticando seus equipamentos. Suas equipes multidisciplinares também foram se adequando aos novos recursos que estavam surgindo.

Atualmente quem tem Síndrome de Down é capaz de ter mais qualidade de vida, é claro que vão ter restrições, mas tudo isso indica que foi devido aos cuidados multiprofissionais, que estão contribuindo para se obter uma longevidade.

A família também tem um papel fundamental no cuidado desta síndrome, pois terão que se conscientizar que devem colaborar e participar de todo o desenvolvimento realizado na criança com a síndrome, e que também devem estimular seus filhos de todas as maneiras possíveis, sem ficar com muita proteção. É fundamental que a criança cresça sabendo que deve ter limites e responsabilidades, dentro de suas limitações, respeitando seu tempo e suas restrições.

Considera Siegfried M. Pueschel que (1995, p. 39):

Cada família deve decidir, com o apoio de consultoria profissional, o que é melhor para seu filho. Crianças com Síndrome de Down diferem muito entre si quanto à sua comunicação, desenvolvimento motor, socialização e habilidades de vida diária. As necessidades da criança devem ser avaliadas para corresponder aos programas disponíveis.

Na APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE ASSIS) e no Projeto SIM – Assis, são desenvolvidos programas de atendimento clínico e pedagógico. Além de orientação, prevenção e prestação de serviços e apoio à família.

Nesta pesquisa teremos como espaço privilegiado a APAE e o SIM, que conforme consta do site institucional transcorremos o seu histórico.

2 - SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO SOCIAL

2.1 IDENTIFICANDO A SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down não é uma doença, e sim uma anomalia genética à trissomia do cromossomo 21, que durante a meiose ocorre a não-disjunção do cromossomo 21, que é quando apresenta um cromossomo a mais, ou seja, um cromossomo extra. O correto são 46 cromossomos, e quando acontece de ter 47 cromossomos forma-se o retardo mental.

De acordo com Siegfried M. Pueschel (1995, p. 54):

Lejeune relatou que a criança com Síndrome de Down tinha um pequeno cromossomo extra. Em estudos de tais crianças, ele observou 47 cromossomos em cada célula, ao invés dos 46 esperados e, ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo trissomia 21. Geneticistas detectaram, subseqüentemente, que, além deste, havia outros problemas cromossômicos em crianças com Síndrome de Down, ou seja, translocação e mosaicismo.

A translocação do cromossomo 21, cujo número de cromossomos são corretos, o que acontece é que o cromossomo extra transloca para outro cromossomo, o 13 ou o 15, mas não é tão comum acontecer isso.

E o que é menos incomum é o mosaico do 21, que é alteração genética que compromete parte das células, algumas tem 47 e outras tem 46 cromossomos.

O diagnóstico da Trissomia pode ser realizado através de alguns exames durante a gestação, como por exemplo, a ultrassonografia obstétrica morfológica, mas para se ter a confirmação definitiva do diagnóstico é através da punção e aspiração do líquido amniótico, para ser analisado através do exame de aminocentese.

Sobre o cromossomo 21, Siegfried M. Pueschel considera que (1995, p. 61):

Independente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na grande maioria das crianças com Síndrome de Down. Entretanto, não se sabe de que forma os genes do cromossomo extra interferem no desenvolvimento do feto, levando às características físicas e aos efeitos nocivos sobre a função cerebral.

A idade materna avançada para esta síndrome obtém uma importante influência, pois ela ocorre 1 vez em cada 25 nascimentos vivos para mulheres com mais de 45 anos. De acordo com Robbins & Cotran (2010, p.161):

A correlação com a idade materna sugere que, em muitos casos, a não disjunção meiótica do cromossomo 21 ocorre no óvulo. Estudos nos quais polimorfismos de DNA foram utilizados para rastrear a origem parental do cromossomo 21 revelaram que em 95% dos casos com trissomia do 21 o cromossomo extra é de origem materna.

Os portadores da Síndrome de Down com mais de 40 anos estão propensos a desenvolverem uma doença degenerativa do cérebro, devido a mudanças neuropatológicas.

“Os pacientes com Síndrome de Down possuem respostas imunes anormais que os predispõem a infecções sérias, particularmente dos pulmões, e à autoimunidade tireoideana.”, afirmou Robbins & Cotran (2010, p. 162).

Por isso, o acompanhamento médico periodicamente é indispensável no tratamento ao portador desta síndrome. Quando se trata da saúde e do desenvolvimento do paciente com a Síndrome de Down, são necessários tratamentos com toda a equipe multidisciplinar.

2.1.2 Sinais e Sintomas da Síndrome de Down

De acordo com a literatura de LOMBA & LOMBA (2010, p. 124) os sinais e sintomas são:

- Hipotonia (redução do tônus muscular de músculos esqueléticos);
- Braquicefalia (crânio de formato ovalado, observado por cima, curto e arredondado, visto por trás);
- Olhos com inclinação mongolóide;
- Orelhas pequenas;
- Orelhas com implantação baixa;
- Macroglossia (desenvolvimento exagerado da língua);
- Pescoço curto;
- Boca pequena;
- Mãos e pés pequenos;
- Pele na nuca em excesso;
- Baixa estatura;
- Sopro cardíaco;
- Ponte nasal achatada;
- Retardo no desenvolvimento.

Os sinais e sintomas evidenciam os portadores da Síndrome de Down e não raras às vezes suas fisionomias contribuem para as práticas de preconceito e exclusões sociais.

Tais dados também são indicadores de fragilidades físicas e biológicas, fazendo-se necessárias ações na área da saúde que melhorem a qualidade de vida dos portadores de Síndrome de Down e programas de assistências aos seus familiares para um cuidado com mais qualidade e efetivo na assistência dos seus.

2.1.3 Tratamentos

De acordo com a literatura de LOMBA & LOMBA (2010, p. 124) os tratamentos são:

- Acompanhamento multidisciplinar desde o nascimento até o fim da vida;
- Estimulação precoce para seu desenvolvimento;
- Escola especializada em atendimento e educação a crianças especiais;
- Apoio incondicional da família.

O acompanhamento multidisciplinar se faz necessário no sentido desse tratamento tornar-se mais eficiente com profissionais de diversas áreas como o médico, enfermeiro, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. Já que entre as necessidades da assistência todas poderiam contribuir com o tratamento e evolução cognitiva, social e da própria saúde integral do portador da Síndrome de Down.

O enfermeiro e o psicólogo, especialmente, podem contribuir na estimulação cada vez mais rápida no seu desenvolvimento psicomotor e na promoção de autonomia do paciente e orientações dadas aos seus familiares.

As instituições escolares também são fundamentais no atendimento e educação a crianças e jovens portadores da Síndrome de Down, cumprindo sua tarefa na ampliação da inclusão social juntamente com o respaldo da família.

2.1.4 Rotinas para adulto com Síndrome de Down

De acordo com a literatura de STEFANI (2008, p. 248) as rotinas são:

- Alterações comportamentais;
- Monitorizar obesidade;
- Avaliação cardíaca;
- Avaliação oftalmológica;
- Avaliação auditiva;
- Os exames de TSH e T4 que são da Tireóidea são realizados anualmente.

2.1.5 Prevenção da Síndrome de Down

De acordo com a literatura de LOMBA & LOMBA (2010, p. 124) as prevenções são:

- Aconselhar os casais a terem seus filhos antes dos 35 anos de idade;
- Realização de exame de biópsia pré-natal de vilosidade coriônica;
- Exame de amniocentese.

Todas essas práticas devem ser aconselhadas pelos médicos e pela enfermagem no sentido da prevenção e cuidados que podem ser tomados pelas mães que estão mais vulneráveis a gestação de portador da Síndrome de Down.

Os dados acima confirmam a necessidade de uma assistência cotidiana e regular dos profissionais das diversas áreas de saúde, favorecendo suas rotinas de vida.

3 - SÍNDROME DE DOWN E O CUIDADO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

3.1 ASSISTÊNCIA DE SAÚDE NO TRATAMENTO AO CUIDADO DA SÍNDROME DE DOWN

Apesar de toda tecnologia desenvolvida na saúde, ainda não à cura para reverter este distúrbio da Síndrome de Down.

Com o aprimoramento dos médicos e da equipe multiprofissional a expectativa de vida dos portadores da Síndrome de Down aumentou com o decorrer dos anos.

Comenta o médico pediatra Antônio Zuliani, da Universidade Estadual Paulista, sobre “a importância do acompanhamento médico e multidisciplinar dos portadores, que tem feito a diferença no tratamento e na sobrevivência de quem convive com a condição”.

Que ainda afirma: “É o tratamento que causou essa revolução nas taxas de sobrevivência dos portadores de Síndrome de Down. E as pessoas que convivem com quem tem esse distúrbio precisam estar conscientes disso”. Zuliani (2008).

Antigamente a taxa de sobrevida era pequena, eram poucos portadores que chegavam no máximo aos 20 anos de idade. Hoje em dia aumentou bastante a expectativa de vida deles, chegando a ter portadores de até 70 anos.

O acompanhamento médico é imprescindível na vida dos portadores da Síndrome de Down, pois as abordagens terapêuticas aumentaram a expectativa de vida para mais de 30 anos, mas também tem os problemas que surgem com o envelhecimento, como a doença de Alzheimer, o envelhecimento precoce e cardiopatias.

De acordo com o site Movimento Down:

As possíveis complicações incluem problemas cardíacos, anomalias intestinais, problemas digestivos, deficiências visuais, auditivas, disfunção de tireóide, infecções, deslocamento da espinha cervical e doenças sanguíneas. Algumas dessas condições podem ser bastante sérias, mas a maioria é tratável.

A família tem que estar consciente de que é um elo entre os profissionais de saúde e o portador desta síndrome. Por isso devem estar orientados sobre todo o processo de tratamento que está sendo realizado, e de como interagir

adequadamente ao tratamento desenvolvido para não atrapalhar na evolução da criança portadora da síndrome.

O atendimento humanizado tem que ser a porta de entrada de qualquer unidade de saúde, pois cada cliente tem suas necessidades individuais que precisam ser atendidas de uma forma integral, cuidando do paciente como um todo, através de uma equipe multidisciplinar.

Cada portador de Síndrome de Down tem suas necessidades específicas que devem ser tratadas de acordo com sua precisão. A equipe multiprofissional irá avaliar e fazer o tratamento adequado para cada um e também através do acompanhamento humanizado poderá obter um desenvolvimento com qualidade.

A família do portador também tem um papel fundamental para o desenvolvimento, o bem-estar e também social.

De acordo com Enedina Soares (Revista Brasileira de Enfermagem Vol. 59. Nº 3. 2006):

Um atendimento humanizado requer mudanças de cultura, trazendo um paradigma no qual a pessoa seja percebida como única dotada de sua história pessoal, com seus valores e suas crenças. A humanização entre a equipe, o portador de Síndrome de Down e a família objetiva, como condição essencial, a vontade de encontrar e de ser encontrado. Esse encontro pressupõe escuta, olhar aberto e amoroso. O cuidador deve desenvolver uma capacidade de se conhecer e saber reconhecer seus sentimentos, como amor e empatia, entre outros. Essa capacidade diminui as possibilidades de conflito, pois abre caminhos para a comunicação com o outro.

O preconceito ainda existe perante a sociedade, mas na maioria dos casos o que acontece é o “pré”conceito, antes mesmo de conhecer ou de tentar incluir o portador da síndrome na sociedade.

Por isso que tanto a família, quanto a equipe de enfermagem devem agir em conjunto para colocar em prática estratégias de saúde.

Ainda segundo Enedina Soares:

O cuidado integral à criança portadora de deficiência e a promoção da sua qualidade de vida promovem a reabilitação da criança na capacidade funcional e no desempenho humano, a proteção à saúde para que ela possa desempenhar o seu papel em todas as esferas da vida social.

De acordo com o site do Ministério da Saúde, “a Política Nacional de Humanização existe desde 2003 para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários”.

Através de pequenos gestos como um aperto de mão, um sorriso carinhoso e um diálogo afetivo, são atos de humanização com o paciente e também com a família do portador desta síndrome. De acordo com WOOD (2007): “humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética, ou seja, sem comunicação não há humanização, a qual depende da capacidade de falar e ouvir, uma vez que para humanizar é preciso valorizar o diálogo”. (WOOD apud GIORDANI; 2008, p. 34).

Os cuidados de enfermagem ao portador da Síndrome de Down são de extrema importância para a contribuição evolutiva e cognitiva do portador, assim como a humanização também faz parte deste tratamento integral.

4 - AS ENTIDADES DA CIDADE DE ASSIS NO CUIDADO DA SÍNDROME DE DOWN

4.1 HISTÓRICO DA CIDADE DE ASSIS

Assis foi fundada no dia 01 de Julho de 1905. Seu desenvolvimento nesta época foi por causa do avanço dos trilhos da Estrada de Ferro Sorocabana, em 1914. Já em 1915 o povoado de Assis foi elevado a Distrito de Paz. O município de Assis foi criado dois anos depois pela Lei Estadual nº 1.581 de 20 de dezembro de 1917. Em 1918, Assis passou a ser sede de comarca. Com a chegada do café no município, Assis tornou-se o ponto referencial para a colonização do Paraná.

Assis é conhecida como cidade dos três “s”. Antigamente se escrevia Acis, que foi em homenagem ao fundador Capitão Francisco de Acis Nogueira. Anos depois os moradores da cidade adaptaram o nome com dois “s”.

A cidade está localizada no Sudoeste Paulista. A Rodovia Raposo Tavares é a principal via de acesso da capital, ficando distante da mesma 448 km. É um cruzamento da rodovia importante, interligando os estados de São Paulo, Paraná e Mato Grosso do Sul. Sendo o acesso bastante viável para o MERCOSUL. Sua geografia privilegiada favorece o aspecto econômico, que se diferencia entre a agricultura existente, o comércio e a prestação de serviços.

Fontes: <<http://www.assis.sp.gov.br>> acesso em 25/10/2012.

<<http://www.camaraassis.sp.gov.br/historia/historia-cidade>> acesso em 25/10/2012.

4.2 APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE ASSIS)

- **Características da Instituição:**

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Assis fundou-se em 18/03/1969. Sendo inaugurada em 10/07/1970 e sua instalação foi realizada em 01/03/1971. Em 30/06/1982 a APAE foi oficialmente reconhecida, com a finalidade de atender crianças, adolescentes e adultos com deficiência.

São entidades filantrópicas, sem fins lucrativos, de caráter educacional, cultural, assistencial e de saúde. Sendo desenvolvidos programas de atendimento clínico e pedagógico, nas áreas infantil, fundamental, ensino de jovens e adultos EJA e pré-profissionalizante.

- **Objetivos:**

Atender pessoas com deficiência mental, associada ou não com outras deficiências. Além de orientação, prevenção, prestação de serviços e apoio à família, direcionado à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência.

- **Localização:**

Situada na Rua Ângela Robazi de Andrade, 321. Jardim Paulista. Telefone para contato 3322-2880. Localizada em uma área de 6.400 m², com vários prédios, contendo salas de aula, marcenaria, piscina aquecida e coberta, pátio de recreação, quadra poli esportiva coberta, sala de exercícios e expressão corporal, cozinha pedagógica, salas de equipe administrativa e de apoio, incluindo o clube de voluntárias, refeitório, cozinha, dispensa e lavanderia.

Fonte: <<http://www.apaeassis.org.br>> acesso em 21/10/2012.

4.3 PROJETO SIM - ASSIS

O Projeto Sim é hoje um Centro Avançado de Habilitação, Reabilitação e Inclusão Social.

Idealizado para compor a política pública de atendimento às pessoas com deficiência intelectual severa, a nível municipal e regional, contemplando o que fala nos programas públicos para um atendimento gratuito de qualidade.

O SIM é referência regional pelo trabalho oferecido, com suporte desde o nascimento, com uma programação moderna e eficiente.

Implantado oficialmente em 1º de dezembro de 1991, representa forte parceria com o Poder Público, considerando que opera com custos administrativos baixos, gestão estratégica, profissionais capacitados, plano de trabalho flexível e reconhecimento da comunidade. Pela qualidade do trabalho oferecido pelo Projeto SIM, a entidade conquistou o Prêmio Bem Eficiente, sendo a primeira entidade da região a receber essa honraria, que contempla as 50 melhores entidades do Brasil por critérios que incluem desempenho, transparência, eficiência e estrutura organizacional comprovadas por autoridade.

- **Infra Estrutura:**

A Entidade tem como diferencial o seu patrimônio social, constituído por sede própria, constituída em área privilegiada, no centro da cidade, com 1753 m de área construída e totalmente adaptada às normas, ABNT Associação Brasileira de Normas Técnicas. Conta com espaços acessíveis, amplas salas para atendimento.

- **Crítérios para Atendimento:**

São definidos através de estudos de laudos e exames, que envolve triagem criteriosa pela equipe multidisciplinar para conhecimento do paciente, desde a fase gestacional, avaliando condições de saúde, situação sócio-econômica e outros dados importantes para um atendimento adequado.

A equipe multidisciplinar atua de forma integrada, contínua e dinâmica, buscando soluções alternativas moldadas nos mais modernos preceitos terapêuticos, educacionais e sociais, que facilitam o exercício da cidadania e a inclusão social.

- **Localização:**

Situada na Rua Capitão Assis, 494/500 e 506. Centro. Telefone para contato 3322-2477.

Fonte: <<http://projetosim.org.br>> acesso em 21/10/2012.

4.4 O Papel da APAE e do Projeto SIM com os Síndromes de Downs

Foram entrevistadas a coordenadora pedagógica da APAE Maria Esmeralda N. Martins e a psicóloga Maria do Carmo Lavanholi do Projeto SIM, cujo relato, esclareceu que os trabalhos realizados no desenvolvimento do portador da Síndrome de Down, são através da estimulação em todas as áreas. Os conteúdos são desenvolvidos de acordo com o ritmo e desenvolvimento de cada aluno dentro do currículo funcional.

De acordo com a coordenadora pedagógica da APAE Maria Esmeralda N. Martins, a estimulação precoce tem relação com suas próprias necessidades:

Nossos alunos são atendidos em sala de aula e quando necessário por setores da Equipe Multiprofissional. Os trabalhos em sala de aula visam à independência em todas as atividades de vida diária e prática- A.V.D.P, bem como atividades que são pré requisitos para a alfabetização.

No Projeto SIM existe o Serviço de Intervenção Precoce – SIP, para crianças com faixa etária de 0 a 6 anos. Depois eles são inseridos em sala de aula e também participam de atividades paralelas como oficina cultural, por exemplo, a dança, cujo nome do grupo é Vôo Colorido, que são apresentadas todo final de ano no Teatro Municipal. E oficina ocupacional, como por exemplo, o artesanato e a terapia ocupacional.

Tanto na APAE, quanto no Projeto SIM, são promovidas atividades de inclusão social. Ambas as entidades participam de eventos em que a Escola é convidada, passeios recreativos e culturais.

O aprendizado da criança com a Síndrome de Down é de acordo com o tempo e ritmo do aluno. Estimulação nas várias áreas do seu desenvolvimento, repetição das atividades propostas e descobrimento das habilidades e interesses de cada um. Tem a parte pedagógica que estimula o portador desta síndrome através de temas temáticos.

Além destas duas entidades da cidade de Assis que acolhem o portador desta síndrome, tem também o SER e Escola da Rede Municipal e Particular.

Nestas duas entidades são realizados acompanhamentos de profissionais qualificados da área da saúde, com o objetivo de obter um bom desenvolvimento

físico, quanto social do portador da Síndrome de Down. A equipe multidisciplinar conta com profissionais dos setores de Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Neurologia.

A participação do enfermeiro nos cuidados especiais na promoção da qualidade de vida da Síndrome de Down é essencial para a colaboração da qualidade de vida da pessoa com a Síndrome de Down. Através de orientações à família sobre prevenção de possíveis doenças, aquisição de hábitos de higiene pessoal e prestação de atendimento individual na escola sempre que necessário.

“É muito importante a participação do enfermeiro nos cuidados especiais, pois eles têm uma visão voltada aos cuidados da saúde como um todo”, afirmou a psicóloga Maria do Carmo Lavanholi, do Projeto SIM.

No entanto, em nenhuma dessas entidades da cidade de Assis existe um profissional de enfermagem que presta cuidados ao Síndrome de Down e seus familiares.

Nesse contexto, percebemos os esforços das instituições envolvidas e a percepção da ausência do enfermeiro para uma efetiva contribuição na qualidade de vida dos portadores de Síndrome de Down.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Hoje em dia os portadores da Síndrome de Down têm uma qualidade de vida melhor, e também um atendimento humanizado entre a equipe multidisciplinar. Ao decorrer dos anos houve uma evolução no tratamento desta síndrome.

Através do atendimento humanizado que é realizado no portador desta síndrome desde o nascimento, até o envelhecimento, a taxa de sobrevivência aumentou significativamente. A intervenção da equipe multidisciplinar à criança com a Síndrome de Down está fazendo muita diferença na vida delas. Os acompanhamentos destes profissionais durante o decorrer da vida destas crianças estão contribuindo para o desenvolvimento de cada portador.

As abordagens terapêuticas fizeram a diferença no tratamento desta síndrome, pois com a evolução terapêutica, os portadores estão crescendo com mais saúde. Antigamente a sobrevivência era pequena, chegando no máximo aos 20 anos de idade. Atualmente aumentou consideravelmente a taxa de sobrevivência, chegando aos 70 anos.

O acompanhamento periodicamente aos profissionais da saúde é essencial para continuidade do tratamento. É necessário utilizar uma rotina para adulto com Síndrome de Down, sempre terão que estar sendo acompanhados pela equipe multidisciplinar, para obter uma melhor qualidade de vida.

Na APAE e no Projeto SIM os portadores desta síndrome são inseridos em programas de estimulação precoce, atendimento clínico e pedagógico. Oficina ocupacional, como por exemplo, o artesanato e a terapia ocupacional. Oficina cultural, por exemplo, a dança e a fanfarra. Além de prestação de serviços e apoio à família.

A família também é um elo importante no tratamento, pois são eles que irão dar continuidade ao tratamento em casa. Eles que vão continuar estimulando seu filho de acordo com o tratamento utilizado pela equipe multidisciplinar. A família irá interagir junto com os profissionais da saúde, para obter um melhor tratamento à criança com a Síndrome de Down.

Tanto a equipe multidisciplinar, quanto a família, exerce um papel fundamental para o desenvolvimento, o bem-estar e social. O cuidado integral humanizado ao portador da Síndrome de Down é de extrema importância para a sua evolução.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DUPAS, Giselle. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Vol. 64. Nº 2. Brasília. Março/Abril 2011.

GIORDANI, Anney Tojeiro. **Humanização da Saúde e do Cuidado**. São Caetano do Sul, SP. Difusão Editora. 2008.

LOMBA, Marcos; LOMBA, Andre. **Saúde Total. Clínica Médica: Diagnóstico, Tratamento e Prevenção**. Volume 2. Olinda: Edição dos autores, 2010.

OLIVEIRA, Ines De; SILVA, Maria Aparecida De Godoi. **Portador de doença mental, família e sociedade**. Trabalho de conclusão de curso Enfermagem. Fundação Educacional Município de Assis. 2009.

PUESCHEL, Siegfried M. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. 2ª Edição. Campinas, SP. Editora Papyrus, 1995. Série Educação Especial.

ROBBINS, Stanley L.; COTRAN, Ramzi S. **Patologia - Bases Patológicas das Doenças**. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Elsevier. 2010.

SENRA, Valquiria Fernandes. **Análise acerca da Pessoa Portadora de Deficiência Mental no mercado de trabalho e a Legislação Vigente: Um estudo sobre o Instituto Londrinense de Educação para crianças excepcionais**. Trabalho de conclusão de curso Direito. Fundação Educacional Município de Assis. 2006.

SOARES, Enedina. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Vol. 59. Nº 3. Brasília. Maio/Junho 2006.

STEFANI, Stephen Doral; BARROS, Elvino. **Clínica Médica: Consulta Rápida**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TORTORA, Gerard J.; GRABOWSKI, Sandra Reynolds. **Princípios de Anatomia e Fisiologia**. 9ª Ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan. 2002.

7. REFERÊNCIAS ELETRÔNICAS

A importância da inclusão. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br>. Acesso em: 04 de Setembro, 2012.

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Disponível em: <http://www.apaeassis.org.br>. Acesso em: 21 de Outubro, 2012.

Câmara Municipal de Assis – SP. Disponível em: www.camaraassis.sp.gov.br/historia/historia-cidade. Acesso em: 25 de Outubro, 2012.

Cuidados médicos e exames de rotina iniciais. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br>. Acesso em: 04 de Setembro, 2012.

LINZMEIER, Julia. **A equipe interdisciplinar e profissional de referência.** Disponível em: http://www.portalsindromededown.com/estimulacao_home.php. Acesso em: 04 de Setembro, 2012.

Política Nacional de Humanização. Portal da Saúde. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/texto/668/188/humanizacao.html>. Acesso em: 04 de Setembro, 2012.

Prefeitura Municipal de Assis. Disponível em: <http://www.assis.sp.gov.br>. Acesso em: 25 de Outubro, 2012.

Projeto SIM – ASSIS. Disponível em: <http://projetosim.org.br>. Acesso em: 21 de Outubro, 2012.

RODRIGUEZ, Fernanda Travassos. **Inclusão escolar – A criança com a Síndrome de Down, pais e a escola.** Disponível em: http://www.portalsindromededown.com/inclusao_home.php. Acesso em: 04 de Setembro, 2012.

ZULIANI, Antonio. **Apoio médico aumenta expectativa de vida de portadores da Síndrome de Down.** Disponível em: <http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL358144-5603,00-APOIO+MEDICO+AUMENTA+EXPECTATIVA+DE+VIDA+DE+PORTADORES+DA+SINDROME+DE+DOWN.html>. Acesso em: 25 de Outubro, 2012.

8. ANEXO

Questionário sobre Síndrome de Down:

✓ Nome:

✓ Instituição:

✓ Formação:

✓ Cargo:

1. Quais são os trabalhos realizados no desenvolvimento do portador da Síndrome de Down?

2. Quais são as atividades promovidas de inclusão social?

3. Como se dá o aprendizado da criança com Síndrome de Down?

4. Quais são as entidades do município que acolhem a Síndrome de Down?

5. É realizado um acompanhamento de profissionais qualificados da área da saúde, para se obter um bom desenvolvimento físico quanto social do portador da Síndrome de Down?

6. Você considera importante a participação do enfermeiro nos cuidados especiais na promoção da qualidade de vida da Síndrome de Down?