



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS  
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE ENFERMAGEM



Talia de Oliveira Mota

ANÁLISE DAS ATIVIDADES ESPECIAIS AOS ADOLESCENTES COM SÍNDROME  
DE DOWN EM UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL, NA CIDADE DE MANAUS-AM

MANAUS – AM

2023

Talia de Oliveira Mota

ANÁLISE DAS ATIVIDADES ESPECIAIS AOS ADOLESCENTES COM SÍNDROME  
DE DOWN EM UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL, NA CIDADE DE MANAUS-AM

Pesquisa apresentada à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II, como requisito para obtenção de nota parcial, ministrado pelos professores Vinicius Machado e Altair no Curso de Enfermagem da Escola Superior de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Amazonas.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Valdelize Elvas Pinheiro

MANAUS – AM

2023

## Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
**Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade do Estado do Amazonas.**

M917aa Mota, Talia de Oliveira

Análise das atividades especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma Organização Social, na cidade de Manaus-AM / Talia de Oliveira Mota. Manaus : [s.n], 2023.

28 f.: il.; 30 cm.

TCC - Graduação em Enfermagem - Bacharelado - Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2023.

Inclui bibliografia

Orientador: Pinheiro, Valdelize Elvas

1. Síndrome de Down. 2. Adolescente. 3. Desenvolvimento do adolescente. 4. Cuidadores. I. Pinheiro, Valdelize Elvas (Orient.). II. Universidade do Estado do Amazonas. III. Análise das atividades especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma Organização Social, na cidade de Manaus-AM

**Elaborado por Jeane Macelino Galves - CRB-11/463**

## **Resumo**

**Objetivo:** o presente estudo tem como objetivo principal analisar as atividades especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma organização social, na cidade de Manaus-Amazonas. **Método:** trata-se de um estudo descritivo exploratório, de caráter quanti-qualitativo, realizado com mães e cuidadores de pessoas com Síndrome de Down. Os participantes assinaram TCLE e responderam questionário com questões sociodemográficas, o cotidiano e estilo de vida dos adolescentes com SD, e como a Organização Social influenciou no desenvolvimento desses indivíduos na fase da adolescência. Foi elaborada a tabulação dos achados, a organização e a leitura do material. **Resultados:** todos relataram a realização de atividades físicas e oficinas pedagógicas na Organização. Os participantes mostraram conhecer sobre leis e diretrizes que fundamentam o cuidado e inclusão de seus familiares com SD. Obteve-se também que em 100% os cuidadores principais são as mães e que 90% dessas famílias dependem do benefício recebido pela pessoa com SD. Além disso, a maioria dessas pessoas com SD são analfabetos. **Conclusão:** o cuidado centrado na individualidade e inclusão, não somente durante a adolescência, como também nas demais fases da vida da pessoa com Síndrome de Down, evidenciam a contribuição em seu desenvolvimento físico, mental e social, no presente e nos anos seguintes.

**Descritores:** Síndrome de Down; Adolescente; Desenvolvimento do Adolescente; Cuidadores.

**Descriptors:** Down Syndrome; Adolescent; Adolescent Development; Caregivers.

**Descriptores:** Síndrome de Down; Adolescente; Desarrollo del Adolescente; Cuidadores.

## Sumário

Introdução .....	5
Método .....	7
Resultados e Discussão .....	9
Conclusão .....	16
Referências.....	18
APÊNDICES.....	21
APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista .....	21
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE .....	22
APÊNDICE C - Parecer Consubstanciado do CEP .....	25

# **Análise das atividades especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma Organização Social, na cidade de Manaus-Am**

Talia de Oliveira Mota<sup>1</sup>

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Valdelize Elvas Pinheiro<sup>2</sup>

## **Introdução**

A Síndrome de Down (SD), é uma das cromossopatias mais comuns no mundo. É uma doença citogenética que envolve uma alteração no cromossomo 21, conhecida também por trissomia 21, resultando em atrasos no desenvolvimento intelectual e motor, apresentando assim, características mentais e físicas específicas<sup>(1)</sup>.

A pessoa portadora da Síndrome de Down (SD), em cada fase da vida apresenta necessidades específicas e requer um olhar mais atencioso ao cuidado em cada uma delas. O aumento da expectativa de vida dessa população, mostra a importância da compreensão acerca das potencialidades dessas pessoas, tendo em vista maior autonomia, o futuro profissional e a qualidade de vida<sup>(2)</sup>.

Por apresentarem retardo no desenvolvimento mental/intelectual e limitações na realização de atividades do dia a dia referentes ao autocuidado e outras questões relacionadas à saúde, lazer e educação, necessitam de uma atenção e participação mais ativa das famílias<sup>(1)</sup> e adaptação de certas atividades, para facilitar o aprendizado das crianças e adolescentes com SD<sup>(3)</sup>.

O cuidado e a atenção com uma pessoa com SD, exige muito mais tempo, esforço e dedicação familiar, se comparado com uma pessoa sem a síndrome. Por isso, na fase da

---

<sup>1</sup> Graduanda do Curso de Enfermagem da Escola Superior de Ciências da Saúde, da Universidade do Estado do Amazonas.

<sup>2</sup> Docente do Curso de Enfermagem da Escola Superior de Ciências da Saúde, da Universidade do Estado do Amazonas.

adolescência, é importante o incentivo para tomadas de decisões e escolhas, o autoconhecimento e autonomia, além do preparo para o futuro profissional e a sexualidade<sup>(4)</sup>.

A realização de um acompanhamento de forma integral e mais humanizado por profissionais capacitados é de suma importância em todo ciclo de vida da pessoa com Síndrome de Down e de sua família<sup>(5)</sup>. Sabe-se que atender e estimular de forma adequada uma pessoa com SD, contribui para que eles tenham uma vida mais saudável, além de ajudar para a efetiva inclusão social<sup>(6)</sup>.

Os adolescentes com Síndrome de Down, assim como qualquer outra pessoa nessa fase, passam por várias mudanças, e necessitam de atenção especial para que possam se desenvolver de maneira adequada e adquirir maior autonomia. Existem leis e diretrizes que auxiliam nos cuidados e direitos dessas pessoas, garantindo-lhes qualidade de uma vida com mais autonomia e independência.

Percebeu-se que o tema ainda é pouco focado no sentido de desvelar as características da fase do desenvolvimento humano na adolescência da pessoa síndrome de Down, percebendo destaques as mudanças que acontecem na vida do indivíduo.

Por isso, torna-se relevante tratar sobre o assunto, de maneira a contribuir para conhecimento e cuidados necessários para instrumentalizar os cuidadores/familiares que vivem essa realidade, a fim de tornar menos traumática a relação do cuidador com seu ente querido, facilitando e estimulando a autonomia desses adolescentes.

Dessa maneira, o estudo definiu as seguintes questões norteadoras: Quanto ao atendimento do adolescente com Síndrome de Down, a Organização especializada cumpre satisfatoriamente a função social que lhe compete? Os familiares/cuidadores desses adolescentes tem conhecimento acerca das leis e direitos garantidos pelo governo brasileiro?

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo analisar as atividades especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma organização social, na cidade de Manaus-Amazonas.

## **Método**

Tratou-se de um estudo descritivo exploratório, pois favorece o aperfeiçoamento do conhecimento sobre o tema proposto, além da familiarização e aprofundamento do assunto<sup>(7)</sup>. Foi utilizada uma abordagem de caráter quanti-qualitativo, a qual “interpreta as informações quantitativas por meio de símbolos numéricos e os dados qualitativos mediante a observação, a interação participativa e a interpretação do discurso dos sujeitos”<sup>8</sup>.

O estudo foi realizado em uma Organização Social, localizada na zona centro-sul da cidade de Manaus-AM, cuja missão é promover o desenvolvimento das potencialidades dos indivíduos portadores de SD e necessidades especiais, como também sua inclusão na sociedade. Atende crianças, jovens e adultos com deficiências intelectuais e múltiplas (junção de duas ou mais deficiências), além de trabalhar com questões relacionadas a ações educativas para inclusão social, nas áreas de educação, saúde e assistência social.

Durante o período de realização da coleta, a Organização Social encontrava-se em recesso de suas atividades. Devido esse fato, entrevistas foram realizadas, após contato com os participantes, nas residências dos mesmos, definindo data e hora.

Para a inclusão na amostragem, a pesquisa envolveu mães ou cuidadores responsáveis de pessoas com SD institucionalizados, tendo vivenciado a fase da adolescência, de 12 a 18 anos, como usuários da Organização local da pesquisa há mais de um ano e que concordem em participar assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A exclusão dos participantes se deu para mães ou cuidadores que estiverem em desacordo com os critérios de inclusão ou se declarassem indígenas.

Inicialmente, 24 participantes foram selecionados. Desses, apenas 15 permaneceram seguindo os critérios de inclusão para a pesquisa. Durante o processo de contato com os participantes, 2 não atenderam as ligações e 3 se recusaram a participar. Ao total, permaneceram para o estudo 10 participantes, sendo mães ou responsáveis de pessoas com SD.

A coleta ocorreu no mês de dezembro de 2022 à janeiro de 2023, através da aplicação de um instrumento com questões norteadas pelo objetivo do estudo, com questões abertas e fechadas, incluindo identificação de dados sociodemográficos dos entrevistados, o cotidiano e estilo de vida dos adolescentes com SD, e de que forma a Organização Social influenciou no desenvolvimento desses indivíduos durante a fase da adolescência, entre os 12 e 18 anos de idade.

Os participantes foram inicialmente abordados, com uma breve apresentação da pesquisa e seu objetivo e, em seguida, se consentissem a participação, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. As entrevistas tiveram a duração de aproximadamente 40 minutos.

No processo da coleta, foi dado esclarecimentos sobre a pesquisa e as informações em relação as dúvidas dos participantes. Durante o preenchimento dos questionários, procurou-se garantir a privacidade e conforto do participante.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Amazonas, em observação a Resolução CNS/Conep No. 466/2012, recebendo Parecer Aprovado com CAAE: No 60557122.7.0000.5016.

Concluída a coleta, foi elaborada a tabulação dos achados, a organização e a leitura do material de maneira detalhada, para agrupar ideias convergentes e divergentes.

Em seguida, passamos a apresentação dos achados deste estudo, com a análise dos dados obtidos, com discussão e fundamentação dos achados, a luz da literatura que embasou a pesquisa, com a finalidade de consolidar as conclusões que o estudo permite confirmar.

## Resultados e Discussão

Os dados obtidos no decorrer da pesquisa foram organizados em 2 tabelas descritivas. Para distinguir os entrevistados, foi utilizada a abreviação “Ent” organizados de 1 a 10, obedecendo a ordem em que as entrevistas foram realizadas. Na tabela 1, pode-se encontrar variáveis sociodemográficas das pessoas com síndrome de Down e está disposta a seguir:

Tabela 1 – Distribuição dos participantes com Síndrome de Down conforme idade, sexo, grau de escolaridade e tempo de participação na Organização.

Variáveis	N	%
Idade		
24 – 28	3	30
29 – 33	5	50
34 – 38	1	10
39 – 43	0	-
>44	1	10
Sexo		
Masculino	6	60
Feminino	4	40
Grau de escolaridade		
Analfabeto	7	70
Analfabeto Funcional	2	20
Ensino Fundamental	1	10
Ensino Médio	0	-
Tempo de participação na Organização		
20 – 25	4	40
26 – 30	5	50
31 – 35	0	-
36 - 40	1	10

A idade dos participantes com Síndrome de Down variou de 20 a 48 anos, onde 30% tem idade entre 24 – 28 anos, 50% entre 29 – 33 anos, 10% entre 34 – 38 e 10% possui idade acima de 44 anos.

Em um livro publicado sobre o envelhecimento precoce da pessoa com SD, descreve que, na década de 1980, esses indivíduos apresentavam uma média de 30 anos de vida, porém, essa expectativa irá se igualar a da população em geral (>60 anos), devido as melhores condições de vida, lazer, serviços, tratamentos/cuidados e a inclusão social das mesmas<sup>(8)</sup>.

Em estudo realizado com 24 famílias de pessoas com a Síndrome com idade <40 anos, realizado em Goiás, mostra uma média de idade dos participantes com SD de 17,83 anos<sup>(9)</sup>, observando um diferencial em relação as idades dos envolvidos no estudo citado e a presente pesquisa.

Desses, 60% são do sexo masculino e 40% do sexo feminino, prevalecendo o sexo masculino, que é corroborado com os resultados do estudo demográfico realizado no Estado do Pará, no qual a prevalência de pessoas com SD do sexo masculino foi maior, mas que, entretanto, não há nada comprovando uma ligação entre a pessoa com SD e o sexo masculino<sup>(10)</sup>.

Em relação ao grau de escolaridade, 70% são analfabetos, 20% são analfabetos funcionais e 10% possui ensino fundamental incompleto. Um estudo de caso realizado em Guarapuava – PR, esclarece que alfabetização é um processo de aprendizagem importante para o desenvolvimento escolar e social de qualquer pessoa, e a pessoa com SD tem direito de acesso a essa etapa de desenvolvimento, pois as mesmas possuem capacidade de aprender e se desenvolver no ensino regular<sup>(11)</sup>

Ainda nesse mesmo estudo, o autor reforça que esses indivíduos apresentam dificuldade para a escrita, realização de outras atividades de forma mais lenta, além de pouca atenção e memória, sendo indispensável a participação concomitante desses em Instituições com oferta de atendimento especializado<sup>(11)</sup>.

A partir da análise de vários estudos, essa mesma pesquisa afirma que, os obstáculos em relação a educação da pessoa com SD surge em várias formas, como a relação com professores, necessidade de atendimento especializado, alteração na matriz curricular e dentre outros.

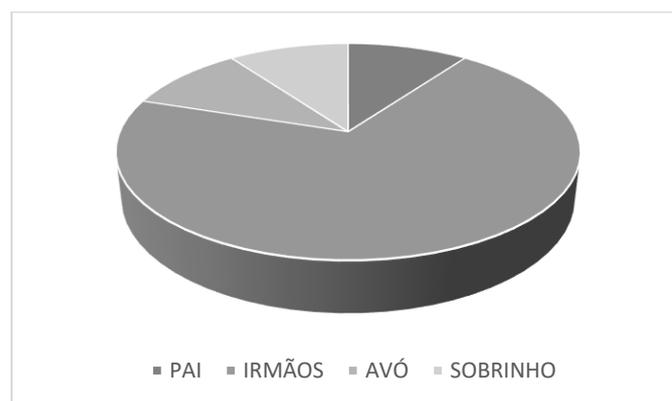
As práticas de leitura para pessoa com Síndrome de Down são de suma importância. Em um estudo anteriormente citado, o qual tinha por objetivo compreender sobre o processo de alfabetização e letramento de pessoas com SD, mostrou inclusão desses indivíduos no ensino

regular, vivendo a escrita, figuras e letras, contribui para seu desenvolvimento pleno e o alcance da alfabetização esperada<sup>(12)</sup>.

Dos 10 participantes e conforme os critérios de inclusão determinados para o estudo, o tempo de participação houve uma variação entre 20 a 40 anos na Organização, sendo 40% entre 20 – 25 anos, 50% entre 26 – 30 e 10% entre 36 – 40 anos matriculados. Com isso, foi possível uma análise em relação a como aos cuidados recebidos durante essa fase e sua influência no desenvolvimento dessas pessoas até atualmente.

No Gráfico 1 apresentamos os resultados relacionados ao papel de cuidador na ausência do responsável principal da pessoa com SD.

Gráfico 1 – Distribuição dos responsáveis conforme o vínculo com o colaborador.



A partir dos dados obtidos com os cuidadores/responsáveis da pessoa com SD, os 10 participantes, ou seja, 100% são suas respectivas mães. Quando questionado sobre momentos de ausência das mesmas, obteve-se que, conforme mostra o Gráfico 1, outros familiares assumem o papel de cuidador, sendo desses, 70% irmãos e os demais 30% correspondem a avó, pai ou sobrinho.

Em pesquisa já citada, realizada no interior do Pará, com cuidadores de crianças com Síndrome de Down, mostrou-se que a maioria dos participantes também eram as mães, confirmado que, apesar das mudanças na sociedade, o papel de cuidador principal da família

ainda é direcionado à figura feminina materna, o que pôde também ser observado no presente estudo<sup>(13)</sup>.

A seguir, na Tabela 2 estão contidas informações oriundas do roteiro previamente organizado composto por questões abertas e fechadas direcionadas aos cuidadores/responsáveis da pessoa com Síndrome de Down, sobre dados socioeconômicos, conhecimento sobre leis/diretrizes e missão que fundamentam os cuidados prestados pela Organização e sobre o apoio recebido pelos mesmos na Organização durante o período da adolescência.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes de acordo com renda familiar mensal, conhecimento sobre as atribuições da Organização.

Variáveis	N	%
Renda Familiar Mensal		
1 salário mínimo	9	90
2 a 3 salários mínimos	1	10
Conhece as atribuições da Organização?		
Sim	10	100
Não	0	-
A Organização atende satisfatoriamente?		
Sim	10	100
Não	0	-

Em relação a renda mensal, 1 declarou viver com 2 a 3 salários mínimos, e os demais com apenas 1 salário mínimo, sendo em 90% destes, o Benefício de Prestação Continuada – BPC, da Política de Assistência Social, recebido pelo dependente<sup>(14)</sup>.

Estes dados são confirmados por pesquisa realizada com cuidadores de crianças com a SD, em município no interior do Pará, a qual teve como participantes cuidadores de crianças com SD, na qual, a maioria declarou viver somente com o benefício público da pessoa com a Síndrome de Down<sup>(13)</sup>. Mostrando que, famílias dependentes do benefício recebido pela pessoa com SD, é uma realidade em outros lugares do Brasil.

A Organização Social do presente estudo, possui como missão promover ações com o foco a inclusão social de seus usuários, promovendo e formulando atividades que defendam os

direitos da pessoa com deficiência, representando o movimento na esfera nacional e internacional, afim de melhorar os cuidados ofertados<sup>(15)</sup>.

É possível observar, ainda na Tabela 2 que dos participantes, 100% disseram conhecer as atribuições da Organização, como suas atividades desenvolvidas, leis/diretrizes que baseiam os serviços e cuidados ofertados pela Organização.

Uma pesquisa realizada com responsáveis de crianças pré-escolares com a Síndrome de Down, em um município de médio porte do interior paulista, destacou que, apesar do conhecimento sobre a existência dessas leis/diretrizes, é de fundamental importância que haja o “empoderamento” por parte dos familiares, em relação a luta pelos direitos da pessoa com deficiência, para que se fortaleçam movimentos sociais e civis<sup>(16)</sup>.

Apesar da presente pesquisa demonstrar que, 100% dos participantes conhecem as leis e direitos que fundamentam a inclusão e o cuidado prestados aos seus familiares com SD, não obstante, um estudo realizado com 14 familiares de pessoas com Síndrome de Down, mostrou que apenas 50% dos participantes de seus participantes conheciam sobre essas leis e 36% afirmaram não saber nada sobre as mesmas<sup>(16)</sup>, provando que ainda há o desconhecimento desses documentos de amparo a pessoa com deficiência.

No que se refere aos cuidados ofertados a essa população durante a fase da adolescência, 90% se mostraram satisfeitos quanto ao desenvolvimento de seu dependente com a SD, principalmente em se tratando da autonomia dos mesmos.

No entanto, 1 das mães declarou-se insatisfeita, pois seu familiar não apresentou um bom desenvolvimento, declarando *[...]ajudou em muitas coisas, mas faltou em outras tipo o entretenimento, não sei se da parte dela ou não.* (Ent10), o que não significa necessariamente que a Organização falhou em seu papel, pois cada pessoa com SD possui sua individualidade.

Em pesquisa feita por mapeamento sistemático de aplicativos educacionais, mostra como esses instrumentos podem ser uma maneira alternativa para auxiliar no aprendizado e ensino da pessoa com SD, estimulando-os por meio de animações<sup>(17)</sup>.

Apesar da existência dessas ferramentas para estimular seu aprendizado da pessoa com SD, um estudo realizado por meio de uma revisão bibliográfica, afirma que, a tecnologia não deve ser um substituído do professor, responsável por ensinar de maneira a adaptar os conteúdos lesionados aos seus alunos<sup>(18)</sup>.

A Organização teve grande influência e contribuição quanto ao desenvolvimento da autonomia das pessoas com SD. Dos 10 participantes da pesquisa, 100% declarou que o atendimento ofertado no presente local de estudo é foi satisfatório e que ajudou no crescimento e desenvolvimento de seus familiares com SD, demonstrado nos recortes de falas a seguir:

*[...]ele teve todas assistências que ele precisou para o desenvolvimento para a vida até hoje e ele faz as coisas dele só [...]* (Ent2).

*[...]oferecem o atendimento as necessidades para o desenvolvimento dos adolescentes.* (Ent3).

*[...] para o desenvolvimento dela como fazer as coisas só, ajudar em casa como varrer a casa [...]* (Ent5).

*[...]meu filho se tornou mais independente e educado.* (Ent9).

*[...]Na fase da adolescência, ela teve acompanhamento sim [...]* (Ent10).

Conforme a Tabela 3 a seguir, no que diz respeito as atividades ofertadas aos usuários da instituição do estudo, foram citados: educação física como futebol, corrida, vôlei, natação/hidroginástica; oficinas pedagógicas como dança, artesanato, pintura; palestras sobre sexualidade e outros assuntos; ações sociais como festa junina e natalina; além de assistência médica e psicológica.

Tabela 3 – Disposição das atividades diárias realizadas pelos participantes com SD do estudo.

Atividades	Ent1	Ent2	Ent3	Ent4	Ent5	Ent6	Ent7	Ent8	Ent9	Ent10
Educação Física	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Oficinas Pedagógicas	X		X	X	X	X	X	X	X	X
Palestras			X	X						X
Ação Social	X			X		X				

Assistência Médica	X	X	X	X
Assistência Psicológica	X	X	X	X

Ao observar a Tabela, percebe-se que 90% dos participantes citam atividades físicas e oficinas pedagógicas ofertadas ao seu familiar na Organização. O estilo de vida exerce forte influência na saúde e desenvolvimento da pessoa com SD, e o cuidado deve estar focado em um estilo de vida mais saudável e na autonomia desses indivíduos<sup>(6)</sup>.

As oficinas de artes visuais, como as citadas (pintura, artesanato, dança), podem ajudar em relação a aproximação com a cultura e a arte, colaborando para o desbloqueio do processo criativo e do pensamento divergente desses indivíduos, o que foi descrito por pesquisa desenvolvida com jovens/adultos com SD, na Universidade Federal da Paraíba (UFPB)<sup>(19)</sup>.

Das palestras citadas, que são realizadas com os adolescentes na Organização, o tema voltado para a sexualidade foi abordado, o que tem grande contribuição, não só para as pessoas com a Síndrome como também para auxiliar e orientar os familiares dessas pessoas, como citado por uma das participantes: *Eu e meu filho tivemos atendimento, apoio em relação a sexualidade do meu filho por conta da idade e mudanças do corpo, desejos, atitudes.* (Ent7).

Na fase de transição e mudanças que ocorrem na adolescência, as informações sobre assuntos que envolvem essa temática são necessárias para ajudar não só com o desenvolvimento físico, mas também do mental dessas pessoas. Em pesquisa realizada em Florianópolis, SC, tratando a pessoa com SD em sua totalidade e não apenas em sua deficiência, vem ressaltando a individualidade de cada pessoa e seu desenvolvimento<sup>(20)</sup>.

A Diretriz de cuidado à saúde da pessoa com SD reforça que, a orientação, desenvolvimento da autonomia e do autocuidado, colabora para a prevenção de gestação e doenças sexualmente transmissíveis (DST), além de prevenção de abusos sexuais/físicos<sup>(6)</sup>.

Foram citados por 5 dos participantes, que seus familiares com SD receberam cuidados relacionados a assistência médica, como fonoaudiólogo, neurologista e pediatra, além de

atendimento psicológico. O apoio psicológico ofertado pela Organização, englobava não somente a pessoa com SD, mas também o seu cuidador principal.

Quanto a sugestões que os participantes dariam ao atendimento dispensado, 70% mostraram-se satisfeito, e os demais 30% afirmaram que gostariam que seu familiar com SD recebessem algum grau de alfabetização, tratando assim de questões relacionadas a inclusão dos mesmos em escolas, conforme lhes é garantido por lei.

De acordo com pesquisa já citada anteriormente, o direito à educação não basta somente ser garantido por legislação, mas também assegurado o acesso e permanência dessas pessoas no ensino regular, levando em conta suas individualidades, para seu melhor aprendizado<sup>(18)</sup>.

A inclusão da pessoa com deficiência é indispensável para o desenvolvimento social desses indivíduos. Atividades relacionadas a inclusão de seu familiar, foi citado pela maioria dos participantes, constatando o que também foi exposto em um estudo quantitativo realizado em São José do Rio Preto, com 94 alunos com SD, que traz exemplos concretos de instituições e empresas que transformam em ações as leis garantidas em papéis, contribuindo para inclusão social das pessoas com Síndrome de Down<sup>(21)</sup>.

Para isso, existem leis e diretrizes que apoiam e fundamentam a inclusão e direitos da pessoa com deficiência em diversas esferas como a educação, direito ao atendimento prioritário e à saúde, à benefícios sociais, à cultura e lazer, ao transporte, à acessibilidade e dentre outros<sup>(22)</sup>.

## **Conclusão**

Este estudo permitiu concluir que as atividades ofertadas aos adolescentes com Síndrome de Down, devem ser específicas e adaptadas a cada pessoas individualmente. A atenção a educação e a saúde dos mesmos, tem grande influência em seu maior desenvolvimento na adolescência e reflete nas demais fases da vida.

A maioria dos participantes demonstraram ter conhecimento acerca das leis e dos direitos que amparam seus familiares com SD, e que as atividades oferecidas para desenvolvimento social e inclusivo dessas pessoas na Organização, contribuíram de maneira significativa para o desenvolvimento criativo dessa população e sua autonomia, tanto no círculo familiar, como em realizar outras atividades externas.

No entanto, a questão referente a alfabetização foi um ponto negativo levantado por alguns participantes. Logo, traçar estratégias como o desenvolvimento de Políticas Públicas para essa população, voltadas à necessidade de alfabetização, pode ser uma maneira de estimular positivamente o desenvolvimento intelectual da população com SD.

Pode-se constatar que muitos dependem de uma renda familiar única, que provem da pessoa com SD, se tornando este o mantenedor da casa, muitas vezes para grandes famílias, por fim, sendo este um cenário comum no Brasil.

A presente pesquisa mostrou a necessidade de um outro olhar para as pessoas com Síndrome de Down e o seu desenvolvimento, para a realização de novos estudos, buscando obter-se um comparativo com outras Instituições/Organizações que atendem a essa população, sendo em locais com pessoas institucionalizadas ou não, a fim de se ter conhecimento mais amplo em relação a realidade dessas pessoas.

Dessa forma, o cuidado centrado na individualidade e inclusão, não somente durante a adolescência, como também nas demais fases da vida da pessoa com Síndrome de Down, evidenciam a contribuição em seu desenvolvimento físico, mental e social, no presente e nos anos seguintes.

## Referências

1. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de down. *Ciencia e Saude Coletiva*. 2017 Nov 1;22(11):3625–34.
2. Farias MEL de, Lopes Neto D, Llapa-Rodriguez EO. Educação especial de estudantes com Síndrome de Down para o autocuidado. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2020 Jan 13 [cited 2021 Oct 16];24(1):2020. Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/GdGLzGhTPhLg7gDZGRvLW5x/?lang=pt>
3. Pelosi MB, da SILVA RMP, dos Santos G, Reis NH. Playful activities for the development of oral and written language for children and adolescents with down syndrome. *Revista Brasileira de Educacao Especial*. 2018 Oct 1;24(4):529–44.
4. Oliveira LC de, Eduardo IM, Prudente COM, Ribeiro MFM. **Stress in Parents of Children and Adolescents with Down Syndrome**. *Estudos*. 2018 Feb 23;45(1).
5. Benevides CBL, Cardoso LCB, Rodrigues TFC da S, Scardoelli MG da C, Charlo PB, Radovanovic CAT. Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de down. *Nursing (São Paulo)*. 2020;23(263).
6. Brasil. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. 2013 [cited 2021 Oct 16]; Available from: [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)
7. Gil AC. *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. Atlas. 2017;
8. Rosa ER de A da. O envelhecimento precoce das pessoas com Síndrome de Down: repercussões sistêmicas, funcionalidades e incapacidades - Google Livros [Internet]. 2023. [cited 2023 Mar 9]. Available from: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=iq2tEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=Pessoas+com+sindrome+de+down+preval%C3%AAncia+de+sexo&ots=GriA-1Wm6U&sig=opVw2RFFLI1LN09qQCQvROtI44&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Pessoas%20com%20sindrome%20de%20down%20preval%C3%AAncia%20de%20sexo&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=iq2tEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=Pessoas+com+sindrome+de+down+preval%C3%AAncia+de+sexo&ots=GriA-1Wm6U&sig=opVw2RFFLI1LN09qQCQvROtI44&redir_esc=y#v=onepage&q=Pessoas%20com%20sindrome%20de%20down%20preval%C3%AAncia%20de%20sexo&f=false)
9. Santana VH, Déa D, Batista VP, Duarte E. Atividade física, alimentação e distanciamento social de pessoas com síndrome de Down durante a pandemia da COVID-19. *Pensar a Prática* [Internet]. 2022 Feb 25 [cited 2023 Mar 8];25. Available from: <http://repositorio.bc.ufg.br/handle/ri/20557>

10. Constantino B, Viana S, Martins NA, Carvalho AC, Cristina A, Campos V. Análise demográfica e social sobre Síndrome de Down em Marabá, Pará. 2018;
11. Vornes MLR. O Processo de Alfabetização de crianças com Síndrome de Down no Ensino Regular: um estudo de caso. 2019;
12. Souza LA de. As práticas de leitura de pessoas com síndrome de Down: implicações para a constituição do leitor. 2017 [cited 2023 Mar 9]; Available from: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/186592>
13. Rosângela De Oliveira J, Carlos J, Leite S, Almeida C, De Oliveira N, Bastos N, et al. Caregivers of children with Down syndrome: reflections on the context of life. *Research, Society and Development* [Internet]. 2022 May 30 [cited 2023 Mar 9];11(7):e43611730089–e43611730089. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/30089>
14. Benefícios - Movimento Down [Internet]. [cited 2023 Mar 12]. Available from: <http://www.movimentodown.org.br/2013/06/beneficios/>
15. ESTATUTO DA FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES [Internet]. [cited 2023 Mar 9]. Available from: [http://www.feapaesp.org.br/material\\_download/56\\_FOR\\_81\\_Estatuto\\_da\\_Federacao\\_Nacional\\_das\\_Apaes%20\(1\).pdf](http://www.feapaesp.org.br/material_download/56_FOR_81_Estatuto_da_Federacao_Nacional_das_Apaes%20(1).pdf)
16. Vinente S, Duarte M. *Revista Educação Especial em Debate* | v. 2 | n. 04 | p. :23.
17. Gonçalves RF, Cardoso JF, Amorim RX, Passos OM. Ferramentas Assistivas no Ensino e Aprendizagem de Pessoas com Síndrome de Down: Um Mapeamento Sistemático [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 9]. Available from: <https://sol.sbc.org.br/index.php/sbie/article/view/12821/12675>
18. Molina Moura G. Alfabetização de alunos com Síndrome de Down: um estudo de produções acadêmicas brasileiras. 2021 Nov 29 [cited 2023 Mar 12]; Available from: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/216026>
19. Costa RX da, Santos MS dos. ARTES VISUAIS E SÍNDROME DE DOWN NA UFPB [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 9]. Available from: <https://periodicos.set.edu.br/humanas/article/view/8704/5186>
20. Souza LA de. As práticas de leitura de pessoas com síndrome de Down: implicações para a constituição do leitor. 2017 [cited 2023 Mar 9]; Available from: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/186592>

21. Pires ABM, Bonfim D, Lana CAPB. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização Social Inclusion of people with Down Syndrome: a professional issue. Arq Ciênc Saúde 2007 out-dez. 2007;14(4):203–13.
22. BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Diário da República, 1ª série - nº 116. 2015;

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista

#### 1. Dados sociodemográficos do adolescente.

- a) Idade: \_\_\_\_ anos
- b) Sexo: ( ) F ( ) M
- c) Grau de escolaridade: ( ) Ensino Fundamental ( ) Ensino Médio
- d) Tempo de participação na Organização Social \_\_\_\_\_.

#### 2. Dados do familiar/cuidador.

- a) Grau parentesco \_\_\_\_\_.
- b) Renda familiar mensal
  - ( ) Menor que um salário mínimo ( ) 1 salário mínimo
  - ( ) 2 a 3 salários mínimos ( ) 4 a 5 salários mínimos
  - ( ) +6 salários mínimos
- c) Trabalha fora de casa? ( ) Sim ( ) Não
- d) Se sim, qual o horário? \_\_\_\_\_.
- e) Quem cuida do adolescente na sua ausência? \_\_\_\_\_
- f) Conhece as atribuições da Organização Social? ( ) Sim ( ) Não
- g) Quais as atividades realizadas com os adolescentes na Organização?

---

---

- h) Na sua opinião, a Organização Social atende satisfatoriamente as atribuições que lhe compete?

---

---

---

- i) Que sugestão daria para o atendimento dispensado ao seu familiar?

---

---

---

OBRIGADA

## **APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE**

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar da pesquisa: **ANÁLISE DOS CUIDADOS ESPECIAIS AOS ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN EM UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL, NA CIDADE DE MANAUS-AM**, coordenada pela Dr.<sup>a</sup> Valdelize Elvas Pinheiro, professora na Universidade do Estado do Amazonas, instituição situada na Avenida Carvalho Leal, 1777, Cachoeirinha, Manaus/AM; e realizada por Talia de Oliveira Mota, graduanda, matrícula 1822010031.

Esta pesquisa tem como objetivo geral de analisar se os adolescentes com SD recebem os cuidados especiais regulamentados em norma oficial.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido sob o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identifica-lo(a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista semiestruturada, com perguntas fechadas e abertas, na data marcada, de maneira individual, com tempo estimado de 30 minutos para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação poderão ser desconfortos no momento da entrevista, que serão reduzidos de forma a não ser invasiva ou persistente em sua abordagem.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para desenvolvimento do presente estudo e para busca de uma melhor assistência relacionada ao cuidado dos adolescentes com a Síndrome de Down. O(a) senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão (ou participar de qualquer procedimento) que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. As despesas relacionadas diretamente a pesquisa como materiais ou passagem de ônibus para o local da entrevista, serão absorvidas pelo orçamento da pesquisa. Também serão assegurados o direito

de pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

Os resultados serão divulgados na Universidade do Estado do Amazonas (UEA), podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

O Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, situa-se na Escola Superior de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Amazonas (ESA/UEA), situado na Avenida Carvalho Leal, 1777, Cachoeirinha, Manaus/AM, telefone: 3878-4368; e-mail: cep.uea@gmail.com.

Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Talia de Oliveira Mota, no telefone (92) 99287-9921, disponível inclusive para ligação a cobrar, e-mail institucional: [tdom.enf18@uea.edu.br](mailto:tdom.enf18@uea.edu.br). Ou para a professora orientadora Dr<sup>a</sup> Valdelize Elvas Pinheiro, no telefone (92) 99274-8223, e-mail: [valdelize.elvas@gmail.com](mailto:valdelize.elvas@gmail.com).

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra com o(a) senhor(a).

---

Nome/assinatura

---

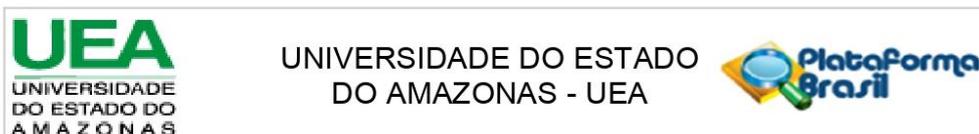
Pesquisador Responsável

---

Acadêmica Pesquisadora

Manaus, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## APENDICE C - Parecer Consubstanciado do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ANÁLISE DOS CUIDADOS ESPECIAIS AOS ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN EM UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL, NA CIDADE DE MANAUS-AM

**Pesquisador:** Valdelize Elvas Pinheiro

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 60557122.7.0000.5016

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.584.525

#### Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: ANÁLISE DOS CUIDADOS ESPECIAIS AOS ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN EM UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL, NA CIDADE DE MANAUS-AM.

Pesquisador Responsável: Valdelize Elvas Pinheiro

CAAE: 60557122.7.0000.5016

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS

Universidade do Estado do Amazonas - UEA

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) / Curso de Enfermagem

Acadêmica: Talia de Oliveira Mota

O presente estudo surge como uma forma de contribuir para o conhecimento de cuidadores/responsáveis, compreendendo acerca de questões relacionadas aos cuidados e atenção específicas que devem ser dispensados aos adolescentes com SD, sabendo de suas limitações e a importância da estimulação para cada vez mais realizarem tarefas de forma

independente. Portanto, o tema surgiu por ser pouco abordado na literatura de forma mais direcionada à população de adolescentes com a síndrome de Down, visto que, nessa fase, importantes mudanças acontecem na vida do indivíduo. Por isso, se torna relevante tratar sobre o assunto, de maneira a contribuir para conhecimento e cuidados realizados pelos

**Endereço:** Av. Carvalho Leal, 1777

**Bairro:** chapada

**CEP:** 69.050-030

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3878-4368

**Fax:** (92)3878-4368

**E-mail:** cep.uea@gmail.com

Continuação do Parecer: 5.584.525

cuidadores/familiares que vivem essa realidade, a fim de tornar menos traumática a relação do cuidador com seu ente querido, facilitando e estimulando a autonomia desses adolescentes com a Síndrome de Down.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Analisar os cuidados especiais aos adolescentes com Síndrome de Down em uma Organização Social, na cidade de Manaus-AM.

Objetivo Secundário:

- Levantar as características sociodemográficas das famílias entrevistadas;
- Pesquisar quais tipos de atendimento o adolescente com Síndrome de Down, recebe na Organização Social;
- Investigar se os familiares/cuidadores dos adolescentes com SD conhecem a norma oficial que regulamenta os direitos dessa população;
- Identificar se para o familiar/cuidador, o adolescente com SD é atendido satisfatoriamente conforme lhe é garantido por lei.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos decorrentes da participação neste estudo poderão ser desconfortos no momento da entrevista, que serão reduzidos de forma a não ser invasiva ou persistente em sua abordagem.

Benefícios:

Contribuir com o conhecimento das mães e cuidadores responsáveis sobre os cuidados em relação aos adolescentes com Síndrome de Down, de maneira a auxiliar no desenvolvimento com maior autonomia e inclusão social adequada e necessária, além de proporcionar melhor qualidade de vida a essa população.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Metodologia Proposta:

Tipo de Estudo:

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, pois favorece o aperfeiçoamento do conhecimento sobre o tema proposto, além da familiarização e aprofundamento do assunto (GIL, 2017). Será utilizada uma abordagem de caráter quanti-qualitativo, a qual “interpreta as informações quantitativas por meio de símbolos numéricos e os dados qualitativos mediante a observação, a interação participativa e a interpretação do discurso dos sujeitos” (KNECHTEL, 2014,

**Endereço:** Av. Carvalho Leal, 1777

**Bairro:** chapada

**CEP:** 69.050-030

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3878-4368

**Fax:** (92)3878-4368

**E-mail:** cep.uea@gmail.com

Continuação do Parecer: 5.584.525

p. 106).

**Local de Estudo:**

O estudo será realizado em uma Organização Social, localizada na zona centro-sul da cidade de Manaus-AM. Esta possui caráter cultural, assistencial e educacional sem fins lucrativos, e visa promover não apenas ao desenvolvimento das potencialidades dos indivíduos portadores de necessidades especiais, como também sua inclusão na sociedade. A escolha dessa Organização se justifica por atender crianças, jovens e adultos com deficiências intelectuais e múltiplas (junção de duas ou mais deficiências), além de trabalhar com questões relacionadas a ações educativas para inclusão social, nas áreas de educação, saúde e assistência social.

**População e Amostra:**

Os participantes serão selecionados por conveniência, seguindo os critérios de inclusão e de exclusão. Inicialmente o estudo englobará 10 cuidadores, sendo mães ou responsáveis pelos adolescentes com SD. De acordo com as respostas o número de participantes poderá ser ampliado, com a finalidade de obtenção de dados relevantes ao estudo.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram depositados na PB os seguintes termos obrigatórios:

- 1) A folha de rosto;
- 2) A carta de anuência;
- 3) O instrumento de coleta de dados;
- 4) O projeto brochura completo;
- 5) O protocolo de medidas sanitárias;
- 6) Cronograma;
- 7) Orçamento.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Trata-se de um protocolo de pesquisa com seres humanos, o mesmo atende os preceitos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, somos pela APROVAÇÃO. Salvo o melhor juízo é o parecer

**Endereço:** Av. Carvalho Leal, 1777

**Bairro:** chapada

**CEP:** 69.050-030

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3878-4368

**Fax:** (92)3878-4368

**E-mail:** cep.uea@gmail.com

Continuação do Parecer: 5.584.525

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1940195.pdf	11/07/2022 14:35:49		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoAnuenciaAPAE.pdf	11/07/2022 14:34:20	Valdelize Elvas Pinheiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_.pdf	05/07/2022 17:25:29	Valdelize Elvas Pinheiro	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	02/05/2022 17:27:26	Valdelize Elvas Pinheiro	Aceito
Outros	Instrumento_coleta_dados.pdf	01/05/2022 17:04:04	Valdelize Elvas Pinheiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO.pdf	01/05/2022 17:02:00	Valdelize Elvas Pinheiro	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

MANAUS, 16 de Agosto de 2022

---

**Assinado por:**  
**ELIELZA GUERREIRO MENEZES**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Carvalho Leal, 1777

**Bairro:** chapada

**CEP:** 69.050-030

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3878-4368

**Fax:** (92)3878-4368

**E-mail:** cep.uea@gmail.com