

UNIVERSIDADE REGIONAL INTEGRADA DO ALTO URUGUAI E DAS MISSÕES
PRÓ-REITORIA DE ENSINO
CAMPUS DE ERECHIM
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA

PAOLA ALESSA DA SILVA PIETZKI

A INFLUÊNCIA DA EXPOSIÇÃO A FATORES DE RISCO NO
DESENVOLVIMENTO DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN NA CIDADE
DE ERECHIM E SUAS CIDADES LIMÍTROFES

ERECHIM – RS

2021

PAOLA ALESSA DA SILVA PIETZKI

**A INFLUÊNCIA DA EXPOSIÇÃO A FATORES DE RISCO NO
DESENVOLVIMENTO DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN NA CIDADE
DE ERECHIM E SUAS CIDADES LÍMITROFES**

**Trabalho de conclusão de curso
apresentado como requisito parcial à
obtenção do grau em Fisioterapeuta,
Departamento de Ciências da Saúde da
Universidade Regional Integrada do
Alto Uruguai e das Missões – Câmpus
de Erechim.**

**Orientadora: Ma. Karine Angélica
Malysz**

ERECHIM – RS

2021

PAOLA ALESSA DA SILVA PIETZKI

**A INFLUÊNCIA DA EXPOSIÇÃO A FATORES DE RISCO NO
DESENVOLVIMENTO DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN NA CIDADE
DE ERECHIM E SUAS CIDADES LIMÍTROFES**

**Trabalho de conclusão de curso
apresentado como requisito parcial à
obtenção do grau em Fisioterapeuta,
Departamento de Ciências da Saúde da
Universidade Regional Integrada do
Alto Uruguai e das Missões – Câmpus
de Erechim.**

Erechim, 3 de dezembro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

**Prof^a. Ma. Karine Angélica Malysz
URI Erechim**

**Prof^a. Dr^a. Arthiese Korb
URI Erechim**

**Prof^a. Bruna Lis Briani
URI Erechim**

Dedico este trabalho ao meu grande e incrível parceiro de vida, meu marido Diego Pietzki, a mulher mais guerreira e batalhadora que conheço, minha mãe Ivone Skunra, a minha incrível orientadora Karine Angélica Malysz, e a todos aqueles que me incentivaram e me apoiaram nesta caminhada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela Sua graça, e por ter me sustentado até aqui. Foi através da oração que encontrei forças para permanecer firme no meu propósito, sabendo que Deus cuidava de mim a todo o momento.

Ao meu grande e incrível parceiro de vida, meu cônjuge Diego Henrique Pietzki, por todo o incansável apoio, por ser minha base, por me aconselhar e me motivar em tantos momentos, por acreditar no meu potencial, mesmo quando eu não me via capaz, desde o incentivo para iniciar a graduação, quanto durante esses cinco anos. Essa conquista também a tua! Te amo!

À minha mãe, Ivone Paulina Skunra da Silva, a mulher que mais admiro neste mundo! Sou grata por tudo que você já fez e faz por mim, por ter sido mãe e pai, e por lutar incessantemente para nos dar a melhor criação, nos ensinando os princípios e valores a serem seguidos. Por muitas vezes abdicou e sacrificou os teus sonhos, para que eu tivesse uma boa formação profissional, e hoje essa conquista eu dedico a você! Te amo!

Ao meu irmão e sua família, meus afilhados, minha sogra, cunhada, demais familiares e amigos que me incentivaram durante esses cinco anos, e que compreenderam os muitos momentos que não consegui estar presente. Vocês são fundamentais na minha vida! Amo vocês!

À minha orientadora, Karine Angélica Malysz, por todos os conselhos, por ter essa sensibilidade, empatia e entusiasmo que transbordam de ti e alcançam aqueles que te rodeiam. Te admiro e seguirei te admirando não só pela excelente profissional, mas também pela incrível pessoa que és. Obrigada por proporcionar a realização deste trabalho ao teu lado. Amo você!

À professora Márcia Bairros de Castro, pelo seu apoio, e por todo conhecimento, o qual contribuiu para aperfeiçoar este trabalho. Muito obrigada!

Aos participantes deste estudo, os quais me receberam carinhosamente e pelo entusiasmo em contribuir com esta pesquisa. Esse carinho e alegria me motivaram e tornaram esse estudo ainda mais prazeroso.

Às minhas colegas de faculdade, Andréli, Giordanna, Gisele e Júlia por alegrarem esses últimos cinco anos, por estarem comigo nos momentos mais importantes da minha vida, por me auxiliarem e me ajudarem em tantos momentos da graduação, obrigada por toda parceria durante todo esse tempo! Amo vocês!

Ao meu grupo de estágio, Fabiana, Letícia Bianchi e Letícia de Paula, ter vocês comigo diariamente neste último ano foi extraordinário, obrigada pela cumplicidade, pelas risadas, e por me permitirem conhecer as pessoas incríveis que vocês são! Amo vocês!

À banca examinadora, pela aceitação do convite e pelas contribuições para aprimorar este trabalho.

A todos os professores que contribuíram com minha formação acadêmica, foi através dos conhecimentos repassados por cada um de vocês que fizeram me apaixonar ainda mais pela essa incrível profissão chamada fisioterapia.

Agradeço também a URI Erechim, pelo período que pude contribuir como colaboradora nesta instituição, esse tempo foi essencial em minha vida! Em especial a equipe da Central de Atendimento ao Acadêmico, da Secretaria e do Setor Financeiro, por sempre me apoiarem e motivarem em todos os momentos e decisões! Muito obrigada!

Jamais troque um propósito por uma proposta.
(Autor desconhecido)

RESUMO

A Síndrome de Down, assim como várias síndromes genéticas, é fator de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor, podendo agravar-se quando associado a outros fatores de risco, ou compensado pelos fatores de proteção. Sendo pertinente a investigação desses fatores em indivíduos com síndromes genéticas. Esta pesquisa de cunho quali-quantitativo buscou avaliar a influência da exposição a fatores de risco no desenvolvimento de escolares com SD na região de Erechim e suas cidades limítrofes. Composta por 16 responsáveis de indivíduos com SD, de 7 a 18 anos, em fase escolar. Aplicado questionário de Identificação e Perfil Sociodemográfico, PAEDI, e WHOQOL-bref. A análise dos dados deu-se por descritiva simples para média e desvio padrão, para dados paramétricos, teste T pareado, para correlação dos dados, teste não paramétrico Spearman. Conclui-se que, indivíduos com SD residentes de Erechim e suas cidades limítrofes, possuem idade de $11 \pm 3,3$, com maior incidência do sexo feminino. Apresentaram, na sua maioria, peso ao nascer acima de 2.500g, alta adesão a fisioterapia, residentes em sua maioria em área urbana. Possuindo maior porcentagem da renda familiar, entre dois a três salários mínimos. A suplementação de ferro foi mais consumida do que vitamina D nos dois primeiros anos de vida. E esta suplementação de ferro, apresentou correlação significativa em relação ao desenvolvimento do indivíduo com SD. Ainda, houve prevalência do sexo feminino como cuidador principal dos indivíduos com SD. Avaliando, qualidade de vida destes, percebe-se uma tendência a menor desempenho nos domínios físicos e psicológicos. Com essa pesquisa espera-se contribuir com o conhecimento desse perfil, incitando a construção de ações ainda no nível primário.

Palavra-chave: Síndrome de Down. Desenvolvimento Infantil. Fatores de risco. Fatores de proteção.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Relação de cidades participantes do estudo.....	23
Gráfico 2 - Idade da mãe no período da gestação.....	24
Gráfico 3 - Uso de ácido fólico no primeiro trimestre de gestação.....	25
Gráfico 4 - Resultados do Questionário Whoqol-bref dos cuidadores dos indivíduos com SD.....	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Pontuação questionário PAEDI.....	29
Tabela 2 - Resultados das Médias e Desvio Padrão (DP) do Questionário	30
Whoqol - Bref de cuidadores de indivíduos com SD.....	
Tabela 3 - Correlação PAEDI e suplementação de ferro.....	32

LISTA DE ABREVIATURAS

CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidades e Saúde.

PAEDI Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual.

SD Síndrome de Down.

TCLE Termo de consentimento livre e esclarecido.

WHOQOL-bref World Health Organization Quality Of Life – Bref.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 Síndrome de Down.....	14
2.1.1 Características Fenotípicas.....	14
2.2 Desenvolvimento Motor.....	15
2.3 Desenvolvimento Motor em indivíduos com Síndrome de Down.....	16
2.4 Fatores de Risco e Proteção ao Desenvolvimento.....	17
2.5 Qualidade de vida familiar.....	18
3. METODOLOGIA	19
3.1 Caracterização Geral do Estudo	19
3.2 População e Amostra	19
3.2.1 Critérios de Inclusão	19
3.2.2 Critérios de Exclusão	19
3.3 Procedimento de Coleta de Dados	19
3.3.1 Instrumentos utilizados	20
3.3.1.1 Identificação e Perfil Sociodemográfico	20
3.3.1.2 Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual	20
3.3.1.3 Questionário de Qualidade de Vida – WHOQOL - bref.....	21
3.4 Análise dos Dados	21
3.5 Considerações Éticas	22
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
5 CONCLUSÃO.....	34
REFERÊNCIAS	35
APÊNDICES.....	41
ANEXOS.....	48

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição humana caracterizada pela presença de um cromossomo a mais no par 21. No Brasil, essa é a síndrome genética mais comum, com incidência de 1 em cada 700 nascidos vivos, e o número total de indivíduos com SD é de aproximadamente 300 mil (IBGE, 2010; BRASIL, 2013). Normalmente, a expressão desse cromossomo extra resulta em uma diminuição do número de neurônios no sistema nervoso central, um atraso na mielinização e desregulação dos ciclos celulares que levam à superprodução de precursores de proteínas e subsequentemente causam anormalidades na neurotransmissão. Consequentemente, sujeitos com SD apresentam comprometimento em domínios cognitivos, como concentração, comunicação, memória e desempenho de tarefas em comparação com pares saudáveis (WEIJERMAN e WINTER, 2010). Além disso, indivíduos com SD também parecem exibir um desenvolvimento motor atrasado também por essas características neurológicas, associadas à hipotonia, frouxidão ligamentar, equilíbrio deficiente e falta de controle postural que causam dificuldades na adaptação à gravidade e ao ambiente ao redor. (KIM et al., 2017, HERRERO et al., 2017).

A Síndrome de Down, assim como várias síndromes genéticas, é um fator de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor. O déficit no desenvolvimento pode ser agravado com o somatório de outros fatores de risco como baixo peso ao nascer, prematuridade, exposição passiva ao tabaco, condições socioeconômicas insuficientes ou atenuado/compensado pela presença de fatores de proteção, tais quais, acesso a terapias, boas condições nutricionais e ambiente familiar afetuosos entre outros. (WALKER et al, 2011 e 2007). Nos primeiros dois anos de vida o desenvolvimento da criança está num período crítico, dada a plasticidade cerebral estar ocorrendo de forma intensa, ficando a criança mais vulnerável a fatores ambientais sendo eles positivos ou negativos. (SANIA, et. al., 2019).

Em lactentes e pré-escolares, o desenvolvimento neuropsicomotor de indivíduos com Síndrome de Down é estudado através de escalas de desenvolvimento com foco em marcos motores, controle postural e motricidade ampla (MARTINS et al, 2013; CAMPOS et al, 2010). A avaliação do desenvolvimento também é um achado interessante nessa faixa etária sendo a medida da expressão do desenvolvimento do indivíduo em suas atividades de vida diária. Nesse contexto,

o Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI) com foco na funcionalidade de aspectos concernentes à atividade e participação de escolares com deficiência intelectual, contemplando as seguintes áreas: percepção sensoriais, aplicação do conhecimento, comunicação, concentração, comportamento e socialização, coordenação motora, tarefas e demandas do cotidiano. (MICCAS, VITAL E D'ANTINO, 2014).

Existem alguns trabalhos avaliando o impacto dos fatores de risco e proteção sobre o desenvolvimento e funcionalidade durante a infância e adolescência (WALLER et al, 2015; VAN MINDE et al 2019; SANIA et al., 2019) no entanto ainda são escassos os estudos que investigaram esse tema em populações de crianças com síndromes genéticas.

Dessa maneira o presente estudo destaca como problema, o seguinte questionamento: a exposição a fatores de risco e proteção tem impacto no desenvolvimento neuropsicomotor e funcionalidade de crianças com síndrome de down em idade escolar? Como objetivo desta pesquisa, avaliar o desenvolvimento de escolares com síndrome de Down na região de Erechim e suas cidades limítrofes levando em consideração a exposição a fatores de risco e proteção. Ainda, estabelecendo um perfil dos escolares com síndrome de down da região de Erechim e suas cidades limítrofes, analisando a presença de fatores de risco e proteção que influenciaram para o desenvolvimento em escolares com Síndrome de Down, avaliando a qualidade de vida dos responsáveis dos escolares com síndrome de down, e correlacionando a presença de fatores de risco ou proteção com os escores de desenvolvimento neuropsicomotor. Sendo assim, torna-se relevante o conhecimento desse perfil, de modo a incitar a construção de ações de saúde básica ainda no nível primário para essa população.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Síndrome de Down

A Síndrome de Down é uma alteração genética, conhecida também como trissomia 21, sendo considerada uma das alterações cromossômicas mais comuns na infância. Segundo Schwartzman (2003), alguns estudos datam referências de indivíduos com SD desde 1500 a.C. na região onde hoje é conhecida como Golfo do México. Alguns achados arqueológicos, como esculturas, desenhos, entre outros, retratam crianças e adultos com características que vemos hoje pode ser observada em indivíduos portadores de SD.

O ser humano sem nenhuma alteração genética possui 46 cromossomos, sendo estes divididos em 23 pares. O paciente portador de Síndrome de Down possui um cromossomo a mais no par 21, esse cromossomo a mais gera uma diminuição do número de neurônios, uma mielinização mais atrasada, e uma desregulação dos ciclos celulares, causando anormalidades na neurotransmissão, apresentando um atraso mental, o qual interfere no seu desempenho. Porém o déficit no desenvolvimento tanto cognitivo, quanto motor não ocorre unicamente pelo cromossomo, há outros fatores que interferem como, hipotonia e atrofia de vias cerebrais, cardiopatia congênita, distúrbios da tireoide e distúrbios ortopédicos. (PORTH e MATFIN, 2010; DRAGO e DIAS, 2017).

Além disso, no desenvolvimento motor há um grande atraso, apresentando hipotonia muscular, além dos marcos motores também aparecerem mais tarde, e consequentemente interfere no desenvolvimento de outras funções. Além disso, o desenvolvimento cognitivo também é afetado. (MENEGETTI et al., 2009; KNYCHALA et al., 2018).

Além da trissomia 21, estudiosos detectaram outros dois tipos de alterações cromossômicas que estão diretamente ligadas a SD, sendo elas, a translocação e mosaicismo. (PAIVA et al., 2012).

2.1.1 Características Fenotípicas

As características fenotípicas da SD são bem marcantes e de fácil reconhecimento. São elas: cabeça mais achatada, prega epicântica, as quais são

pequenas dobras de pele no canto interno do olho e fissura palpebral oblíqua que torna os olhos inclinados para cima, orelhas pequenas geralmente com localização mais baixa que o normal, há também o rosto mais alargado e com o nariz pequeno, sendo a ponte nasal mais plana, esta é uma das características observadas pelas ultrassonografia, utilizado para diagnóstico intrauterino da SD. Boca e dentes também são pequenos, e o cabelo normalmente mais fino que o normal. Pescoço mais grosso e curto. Possui mãos menores, mais largas e dedos mais grossos. Nos pés os dedos são mais distanciados, e pode ser encontrado em muitos, pé plano. (SCHWARTZMAN, 2003; TRENTIN e SANTOS, 2013; COELHO, 2016).

No cognitivo, apresentam dificuldade de compreensão, ocorrendo de forma mais lenta, além de afetar o aprendizado da linguagem. Estes aspectos requerem um acompanhamento mais personalizado, fazendo assim com que o indivíduo seja estimulado de forma a promover um melhor desempenho cognitivo. (MECCA et al., 2015).

Outra característica que pode ser notada nestes indivíduos é o emocional, no qual são mais sensíveis e carinhosos, além de demonstrar seus sentimentos de modo espontâneo, com isso, gerando uma maior facilidade de interação social. (GOMEZ et al., 2020).

Cada sujeito irá apresentar seu grupo de características as quais irão variar conforme alterações genéticas, além da influência do contexto ambiental que vive. (MARQUES e HARTMANN, 2012).

2.2 Desenvolvimento motor

O desenvolvimento motor é uma progressiva mudança no comportamento motor ao longo da vida, sendo uma interação entre o movimento, a biologia do indivíduo e as condições do ambiente. É importante ser acompanhando a cada passo, para diagnosticar se mantêm padrões normais ou alterados do desenvolvimento. (GALLAHUE, OZMUN E GOODWAY, 2013).

Entende-se que existam períodos em que certos desenvolvimentos sejam adquiridos, seguindo uma sequência a qual leva a um aprendizado progressivo. Apesar de ser estipulado um período, isso tem uma variância aceitável, porém é necessário um acompanhamento, pois quando essas habilidades demoram um tempo a mais para aparecerem, é um indício que algo não está certo, nesse caso a avaliação

de um profissional capacitado nessa área é de suma importância. (GALLAHUE, OZMUN E GOODWAY, 2013; PEREIRA E DUARTE, 2018).

O movimento é uma habilidade a qual o ser humano já nasce sabendo, mas esta precisa ser aprimorada sempre, e a velocidade na qual esse movimento se evolui interferem nos desenvolvimentos futuros, sendo este importantíssimo para o desenvolvimento motor e cognitivo. (ARISTIZABAL-ALMANZA, RAMOS-MONOBÉ E CHIRINO-BARCELO, 2018).

2.3 Desenvolvimento motor em indivíduos com Síndrome de Down

Sabe-se que pessoas portadoras de SD possuem seu desenvolvimento motor com atraso, quando comparado com outras que não possuem a síndrome. Estudos relatam características como, grande fraqueza nas articulações, fraqueza muscular, e hipotonia. (MENEGETTI et al., 2009; TRINDADE e NASCIMENTO, 2016).

Apesar de apresentarem grandes variações a nível mental, quando instigadas podem adquirir habilidades motoras e cognitivas elevadas. Com tudo, é necessário um estímulo eminente para ser adquirida e aperfeiçoada. (BONOMO E ROSSETTI, 2010).

Segundo Schwartzman (2003), tanto o desenvolvimento motor quanto o cognitivo não dependem unicamente das alterações cromossômicas, mas também de influências do meio, sendo algumas mais afetadas que as outras. Em indivíduos portadores de SD os marcos motores surgirão de forma mais tardia, afetando o desenvolvimento subsequente.

A estimulação quando iniciada cedo, poderá gerar resultados futuros excelentes. Esses indivíduos possuem capacidade de realizar qualquer atividade que quiser, porém deverá ser dedicado mais tempo, em atividades estimuladoras. Além disso um acompanhamento multidisciplinar irá potencializar os resultados, sendo o apoio familiar muito importante nesse contexto, visando desenvolver todo o potencial. (MATTOS E BELLANE, 2010).

Cada família é única, porém com o nascimento de uma criança portadora de SD, é necessário uma adaptação, para compreender e auxiliar no aprendizado desses indivíduos. Os cuidadores são os primeiros educadores, quando estes procuram mais conhecimento para proporcionar melhor aprendizado, geram resultados significativos,

e associados a procura profissional, potencializará mais ainda. (SCHWARTZMAN, 2003).

Muitas são as técnicas para avaliar o desenvolvimento motor e suas funcionalidades destes indivíduos, sendo uma das mais utilizadas e com um expressivo número de estudos utilizando a escala Pediatric Evaluation of Disability Inventory, a qual tem a finalidade de verificar alterações funcionais, acompanhar o desenvolvimento e efeitos das intervenções, e Escala Motora Infantil de Alberta, com o objetivo de verificar a habilidade motora grossa, em recém-nascidos até 18 meses. (MÉLO, 2011).

O Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI), que analisa a funcionalidade e desenvolvimento no quesito de atividade e participação, estas possuem um escasso número de estudos utilizando-as em indivíduos com Síndrome de Down. (FONSECA, 1995; MICCAS, 2011).

2.4 Fatores de Risco e Proteção ao Desenvolvimento

Conforme referido por Sania, et. al. (2019), nos fatores de risco se englobam os riscos nutricionais, socioeconômicos e ambientais, os quais quando sofrem alguma intercorrência podem comprometer o desenvolvimento. Nos primeiros 24 meses de idade é o período mais delicado no desenvolvimento da criança, devido nessa fase a plasticidade cerebral estar ocorrendo de forma mais acelerada, estando mais vulnerável a exposições sendo elas positivas ou prejudiciais.

Para Walker, et. al. (2007), o contexto sociocultural tem relevante influência, pois expõe as crianças à riscos psicossociais, o que acabam por gerar alterações na estrutura e funções do cérebro, com isso, interfere não somente nessa fase inicial, mas também afetam o desempenho subsequente. Além disso, o país onde se é nascido, tem sua parcela de influência no desenvolvimento. Segundo Donald, et. al. (2019) e Walker, et. al. (2007), crianças de baixa renda, que vivem em países em desenvolvimento, e que estão expostas a diferentes tipos de agentes químicos, possuem uma maior probabilidade de apresentar deficiência no quesito do desenvolvimento, quando comparado com países já desenvolvidos.

Acesso a terapias, como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia assistida por animais, psicoterapia, além de boas condições nutricionais e ambiente familiar

afetuoso entre outros, são considerados fatores de proteção para o desenvolvimento infantil, de maneira que, possibilitam que estes compensem positivamente os fatores de risco em que o indivíduo está exposto. (WALKER et al, 2011; JESUS E TONI, 2019).

Um estudo realizado em São Paulo, Ribeiro, Perosa e Padovani (2014), verificaram que a situação profissional da mãe, o tabagismo e infecções maternas antecedentes a gestação, depressão no período gestacional e transtornos mentais maternos, apresentaram um significativo risco para o desenvolvimento. Contudo, o estudo ressalta o quanto benéfico é o fator de proteção a qualidade de vida da mãe, pois influência de forma direta o desempenho do bebê, tanto na questão de estimulação quanto na percepção do desenvolvimento.

2.5 Qualidade de vida familiar

No grupo familiar encontra-se pelo menos um que seja designado a ser o “cuidador principal”, ou seja aquele que dedicará mais tempo para suprir as necessidades do indivíduo portador de SD, e devido seu desenvolvimento ser demorado, acaba por exigir um acompanhamento mais intenso, desse modo modificando muitas vezes a rotina familiar. Esse cuidador por sua vez pode apresentar sentimentos de exaustão e estresses, o que consequentemente irá afetar todo o grupo familiar. (OLIVEIRA E LIMONGI, 2011).

Segundo Buzatto e Beresin (2008), a qualidade de vida dos responsáveis de indivíduos com SD está relacionada com diferentes questões como, a maneira que a notícia da síndrome foi recebida, a dificuldade para se obter as informações necessárias, as mudanças na rotina, além da aceitação do diagnóstico.

A qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com SD vem sendo alvo de interesse de toda a equipe multidisciplinar, visto que o grupo familiar é muito importante para a estimulação do desenvolvimento. Neste sentido qualquer situação negativa pode interferir no desempenho do tratamento. (RONCA E BLASCOVI-ASSIS, 2017).

3 METODOLOGIA

3.1 Caracterização Geral do Estudo

Pesquisa transversal com finalidade aplicada, de natureza observacional, com abordagem quali-quantitativa.

3.2 População e Procedimento Amostral

A população deste estudo foi composta por responsáveis pelos indivíduos com Síndrome de Down. A amostra não probabilística foi recrutada por conveniência e composta por 16 responsáveis de indivíduos com SD com idade entre 7 anos até 18 anos, que estivessem em fase escolar.

3.2.1 Critérios de Inclusão

Responsáveis de crianças com Síndrome de Down em idade escolar, e que estavam vinculados a alguma Instituição de ensino da cidade de Erechim e cidades limítrofes.

3.2.2 Critérios de Exclusão

Responsáveis de crianças com Síndrome de Down com alterações cognitivas que impossibilitava a realização dos questionários, ou que os indivíduos com Síndrome de Down com outras patologias neurológicas associadas. E não estar vinculadas a alguma instituição de ensino, ou não aceitarem participar da pesquisa.

3.3 Procedimento de Coleta de Dados

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus Erechim, para apreciação e aprovação. Após sua aprovação, a acadêmica pesquisadora entrou em contato com as escolas pertencentes a região de Erechim e suas cidades limítrofes, sendo elas, Getúlio Vargas, Aratiba, Barão de Cotegipe, Paulo Bento, Erebangó,

Áurea, Gaurama e Três Arroios, solicitando a relação de alunos com SD vinculados a cada instituição. Após estes dados coletados, a pesquisadora comunicou-se com os responsáveis destes indivíduos para a realização do convite para participação da pesquisa, sendo marcado um horário individual com o responsável, com os disponíveis. No dia previamente agendado, foi explicado os objetivos e intuito da pesquisa, e assinado o TCLE (APÊNDICE A), por aqueles que concordaram em participar da pesquisa e apresentado o Protocolo de Biossegurança contra a Covid-19 (APÊNDICE B). Em seguida foi aplicado o questionário de identificação e perfil sociodemográfico produzido pela pesquisadora (APÊNDICE C), questionário PAEDI (ANEXO A), e questionário WHOQOL-bref (ANEXO B), os quais foram preenchidos pelos responsáveis. A pesquisadora instruiu sobre a forma de como proceder no preenchimento, além de estar disponível para esclarecimentos de quaisquer dúvidas que possa existir referente a interpretação nas questões dos questionários. A duração do preenchimento foi de aproximadamente uma hora, variando conforme necessidade de cada participante.

3.3.1 Instrumentos utilizados

3.3.1.1 Identificação e Perfil Sociodemográfico

O questionário foi produzido pela própria pesquisadora com a finalidade de coletar informações referente a identificação e perfil sociodemográfico, bem como também dados de antes da gravidez, do período gestacional, do parto e puerpério, e primeira infância.

3.3.1.2 Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual

O questionário PAEDI, Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual, este elaborado com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidades e Saúde (CIF). Possui 52 itens, com opções de respostas “não”, “às vezes” ou “sim”, nos itens 1 ao 39, e “não realiza”, “realiza com ajuda” ou “realiza”, nos itens 40 ao 52, os quais avaliam a funcionalidade das crianças nos domínios de atividade e participação, possuindo ao final um sistema de pontuação, com valor de referência zero (0) para os itens “não” e “não realiza”, um (1)

“para às vezes” e “realiza com ajuda”, e dois (2) para “sim” e “realiza”, é realizado a soma de todos os itens, sendo que nos itens a pontuação dos classificadores “sim” e “realiza” devem ser multiplicados por 2, gerando a pontuação final, na qual resulta a classificação de funcionalidade deste indivíduo, tendo pontuação máxima de 104 pontos, onde quanto menor a pontuação mais afetado está a funcionalidade, e quanto mais próximo a 104 melhor é a funcionalidade. (MICCAS, 2011; OLIVEIRA, 2019; VITAL et al., 2015). Segundo sua idealizadora Miccas (2011) este questionário tem a finalidade de avaliação e reavaliação no quesito funcionalidade de estudantes com deficiência intelectual.

3.3.1.3 Questionário de Qualidade de Vida – WHOQOL - bref

É utilizado para avaliar a qualidade de vida, elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), através da percepção individual, podendo ser avaliado a QV em diferentes situações. O WHOQOL-BREF é composto por 26 perguntas, sendo subdividas em quatro domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, especificamente há 2 questões direcionadas a qualidade de vida de forma geral e as 24 restantes mais específicas. As respostas seguem a escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida), sendo os resultados apresentados em % de 0 a 100, ou seja, quanto maior o percentual maior é a qualidade de vida. (FERRO, 2012; DANTAS e LIMA, 2019).

3.4 Análise de Dados

Para tratamento dos dados foi realizada análise descritiva simples para média e desvio padrão. Os resultados das escalas e questionários foram submetidos a uma análise de homogeneidade para determinar o tratamento estatístico a ser realizado. Os dados paramétricos analisados por teste T pareado. Para correlação dos dados o teste não paramétrico de Spearman. Nesse estudo foi adotado o nível de significância $p < 0,05$.

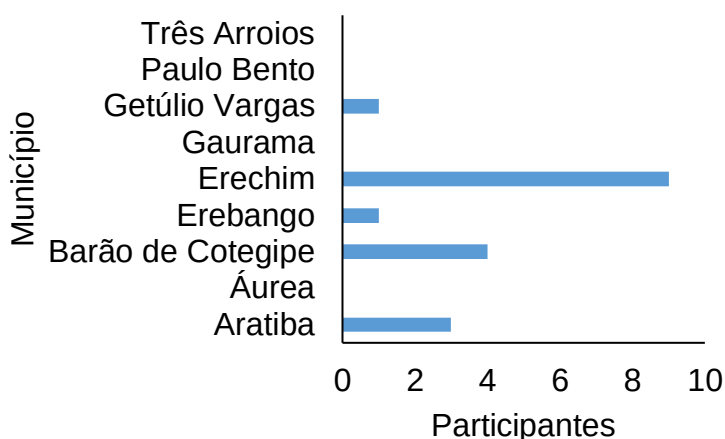
3.5 Considerações Éticas

Este estudo segue as diretrizes da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que aprova as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus de Erechim, com apreciação e aprovação sob o número 4.630.751, CAEE 36807220.8.00005351 (ANEXO C). Os dados coletados e que dizem respeito a este estudo, bem como os termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE) assinados, ficarão sob guarda do professor orientador e após 5 anos serão descartados de maneira ecologicamente correta.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No presente estudo, foram recrutados 16 participantes com síndrome de down, sendo 56% do sexo feminino e 44% do sexo masculino, com idade média de $11 \pm 3,3$ anos de idade. Dessa amostra de Erechim e suas cidades limítrofes, quatro cidades não possuíam participantes que atendessem os critérios de inclusão, sendo elas, Áurea, Gaurama, Paulo Bento e Três Arroios. Dessa maneira, a amostra foi composta por um voluntário de Getúlio Vargas e um de Erebango, três voluntários de Aratiba, quatro de Barão de Cotegipe e nove de Erechim, conforme Gráfico 1.

Gráfico 1. Relação de cidades participantes do estudo.



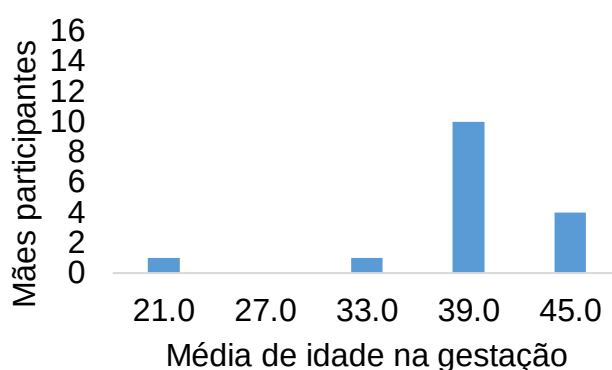
Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Em relação a idade das mães no período gestacional, verificou-se que 10 destas possuíam idade entre 36 a 42 anos, quatro acima dos 42 anos, e duas abaixo de 36 anos, como observado na Gráfico 2. Simões et al. (2016), relataram que a faixa etária ideal e melhor para reprodução feminina é entre 18 e 35 anos, tendo como justificativa, que após este período a probabilidade de ocorrerem falhas genéticas, aumentam significativamente.

Sabe-se que diferentemente do espermatozoide que é constantemente produzido, os ovócitos são armazenados desde o nascimento da mulher, e o envelhecimento destes, pode ocasionar deterioração dos centrômeros, além de destruição das fibras cromossômicas, o que pode gerar uma falha na separação dos cromossomos. (CATÃO, ROCHA E COSTA, 2014).

Entretanto, esse não é o único fator de risco, visto que, algumas crianças com síndrome de Down nascem de mães com idade inferior a 35 anos, como observado no presente estudo. Segundo Botão et al. (2013), outras alterações podem ocorrer em casos de translocação e mosaicismo, sendo estas em menor percentual.

Gráfico 2. Idade da mãe no período da gestação.



Fonte: Dados da pesquisa, 2021

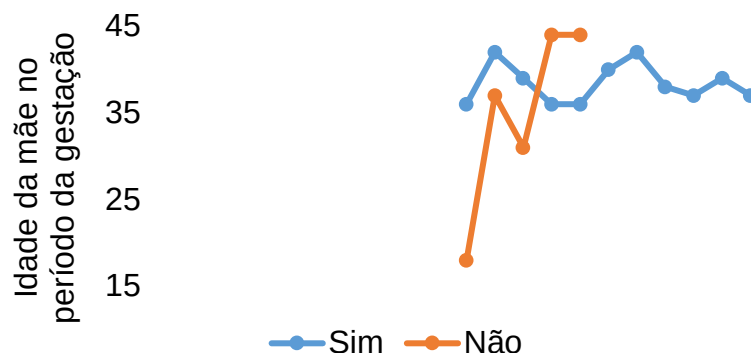
Além disso, observou-se que as três mães mais jovens, e as duas mães com maior idade, não fizeram o uso de ácido fólico no primeiro trimestre de gestação, conforme demonstrado no Gráfico 3.

O ácido fólico é essencial, comprovado através de estudos que a sua deficiência ou quantidade reduzida de ingestão no organismo materno está associada ao maior risco de alterações no tubo neural. Algumas pesquisas já apontaram que o ácido fólico desempenha uma função na modulação de risco materno para síndrome de down, quando relacionado ao polimorfismo em genes. (ALDHWAYAN et al., 2015).

Segundo estudo de Alfredo, Tors e Alfredo (2020), realizado com 158 mães, sendo 70 destas, de filhos com síndrome de down, obtiveram como resultados, após análise dos exames séricos, que as mães que possuíam um nível baixo de ácido fólico, apresentaram 9 vezes mais probabilidade de ter filhos com SD.

Outro estudo realizado por Bestwick et al. (2014), mencionaram que a suplementação de ácido fólico de forma preventiva antes da gravidez, prevalece em mulheres com idade acima de 35 anos, normalmente por ser gestações planejadas, ao contrário de mulheres mais jovens, que são menos propensas a fazer uso do ácido fólico, tanto antes da gestação, quanto no primeiro trimestre.

Gráfico 3. Uso de ácido fólico no primeiro trimestre de gestação.



Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nesta pesquisa foi possível verificar que somente 4 (25%) destes sujeitos nasceram com menos de 2.500 kg. Discordando de Glasson (2016), que descreve em seu estudo, que bebês com SD são mais propensos a nascerem com baixo peso. De acordo com estudo executado por Correia, Zalamena e Chiquetti (2019), salientaram que 68,75% dos bebês com baixo peso, apresentaram alterações no desenvolvimento motor, quando comparados com bebês que nasceram com peso superior a 2.500g. Ainda Coutinho et al. (2016), descreveram que o baixo peso tende a apresentar futuramente atrasos no desenvolvimento, dificuldade de aprendizagem, além do surgimento de patologias.

É relevante destacar que dos 16 participantes, 15 (94%) realizavam fisioterapia semanal, concordando com estudo de Gois e Junior (2018) e Ribeiro (2021). Esses autores retrataram a importância da estimulação fisioterapêutica precoce e contínua em indivíduos com SD, para a maturação, estimulação de marcos motores, promovendo um desenvolvimento motor adequado e uma melhor qualidade de vida destes indivíduos e consequentemente dos seus tutores.

Outro fator analisado é referente ao local onde residem. Nesta pesquisa, ao analisar somente pela região, 09 participantes residiam em área urbana (56%) e 07 rural (44%). Quando observado isoladamente por faixa etária, verificou-se que comparando indivíduos da mesma idade, os mesmos apresentaram diferenças, sendo um melhor desenvolvimento avaliado pelo questionário PAEDI os residentes em área rural. Estudo realizado por Sasso et al. (2018), explicitaram um achado referente a uma maior porcentagem de atraso no desenvolvimento para indivíduos residentes nas

áreas urbanas, quando comparado com rurais. Conforme descreve Robinson et al. (2017), esse fato possivelmente se dá devido as comunidades rurais, possuírem um número reduzido de moradores, tornando mais acessível o vínculo a centros comunitários, parques entre outros. Além disso, este meio permite uma maior possibilidade de exploração e consequentemente um estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor.

Constatou-se neste estudo que 56% dos indivíduos com SD realizaram suplementação com vitamina D na primeira infância, enquanto 44% não fizeram uso. A suplementação na primeira infância tem influenciado positivamente no desenvolvimento, sendo que sujeitos com SD tem maior prevalência de apresentar deficiência de vitamina D, necessitando de uma ingesta diária maior (WHOOTEN, SCHMITT E SCHWARTZ, 2018). Além disso, estudo tem destacado que a vitamina D desempenha uma função importante na regulação imunológica, se tornando essa deficiência um fator de risco para o desenvolvimento (STAGI, 2015). Referente a suplementação com ferro, 62,5% fizeram uso da suplementação, enquanto 37,5 não realizaram. Fischer et al. (2017) descreveram que a deficiência causada de ferro no organismo, apresenta efeitos não só a curto prazo, mas também a longo prazo, interferindo no desenvolvimento cognitivo e psicomotor. Ainda relata a importância de um acompanhamento através de exames laboratoriais, uma vez que há uma diversidade na cultura culinária, promovendo uma maior ou menor ingesta de alimentos ricos em ferro, dependendo de cada região e cultura.

Sobre o nível socioeconômico, foi possível notar que a renda familiar dos voluntários deste estudo, 6 (37%) possuíam mais de 3 salários mínimos, 7 (44%) 2-3 salários mínimo, 3 (19%) um salário mínimo, e nenhum com menos de um salário. Sendo que quando relacionada ao questionário PAEDI, somente uma apresentou pontuação baixa, as demais apresentaram uma pontuação alta. Discordando do estudo realizado por Nascimento, Carvalho e Blascovi-Assis (2014), que revelaram um pior desempenho nas áreas da função social e mobilidade, em crianças com o nível socioeconômico baixo.

Em comparação a análise das respostas do questionário sociodemográfico, foi possível estabelecer um perfil de cada participante.

Participante 1, sexo masculino, 07 anos de idade alcançou a pontuação final de 54 pontos, reside em área rural, 2.950g ao nascer, não fez uso de vitamina D, somente suplementação de ferro nos dois primeiros anos de vida, realiza fisioterapia

2 vezes na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, com renda familiar de mais de 3 salários mínimos.

Participante 2, sexo feminino, 13 anos, alcançou 96 pontos, reside em área rural, 3.200g ao nascer, não fez uso de vitamina D, nem ferro, realiza fisioterapia 1 vez na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, além de realizar psicoterapia e musicoterapia. Renda familiar mais de 3 salários mínimos.

Participante 3, sexo masculino, 11 anos, alcançou 89 pontos, reside em área rural, 2.750g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, fonoaudiologia 1 vez na semana, além de natação. Renda familiar de 2-3 salários mínimos.

Participante 4, sexo masculino, 13 anos, alcançou 90 pontos, reside em área urbana, 3.865g ao nascer, não fez uso de vitamina D, nem de ferro, realiza fisioterapia 3 vezes na semana, fonoaudiologia 1 vez na semana, além de psicoterapia. Renda familiar mais de 3 salários mínimos.

Participante 5, sexo feminino, 07 anos, alcançou 91 pontos, reside em área rural, 3.000g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, renda de 2-3 salários mínimos.

Participante 6, sexo masculino, 11 anos, alcançou 70 pontos, reside em área urbana, 3.400g ao nascer, desde o seu nascimento tutelado pelos avós, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia e fonoaudiologia. Renda familiar mais de 3 salários mínimos.

Participante 7, sexo feminino, 09 anos, alcançou 96 pontos, reside em área urbana, 2.870g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, fonoaudiologia 1 vez na semana, e psicoterapia. Renda familiar de 2-3 salários mínimos.

Participante 8, sexo masculino, 11 anos, alcançou 80 pontos, reside em área urbana, 2.180g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, além de realizar equoterapia. Renda familiar mais de 2 salários mínimos.

Participante 9, sexo masculino, 10 anos, alcançou 79 pontos, reside em área urbana, 2.550g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, fonoaudiologia 2 vezes na semana, além de terapia ocupacional. Renda familiar de 2-3 salários mínimos.

Participante 10, sexo feminino, 17 anos, alcançou 101 pontos, reside em área rural, 2.550g ao nascer, não fez uso de vitamina D e nem ferro, realiza fisioterapia 2 vezes na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana. Renda familiar um salário mínimo.

Participante 11, sexo feminino, 16 anos, alcançou 57 pontos, reside em área rural, 2.645g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 1 vez na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, além de equoterapia. Renda familiar um salário mínimo.

Participante 12, sexo feminino, 07 anos, alcançou 49 pontos, reside em área urbana, 2.200g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia diariamente, e fonoaudiologia 2 vezes na semana, renda de 2-3 salários mínimos.

Participante 13, sexo feminino, 16 anos, alcançou 93 pontos, reside em área rural, 1.850g ao nascer, não fez uso de vitamina D, nem ferro, realiza fisioterapia 1 vez na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana. Renda familiar um salário mínimo.

Participante 14, sexo feminino, 10 anos, alcançou 93 pontos, reside em área urbana, não fez uso de vitamina D e ferro, realiza fonoaudiologia 1 vez na semana, e realiza musicoterapia. Renda familiar de 2-3 salários mínimos.

Participante 15, sexo feminino, 11 anos, alcançou 69 pontos, reside em área urbana, 2.550g ao nascer, não fez uso de vitamina D, nem ferro, realiza fisioterapia 1 vez na semana, fonoaudiologia 2 vezes na semana, além de equoterapia. Renda familiar de 2-3 salários mínimos.

Participante 16, sexo masculino, 07 anos, alcançou 88 pontos, reside em área urbana, 2.460g ao nascer, fez uso de vitamina D e ferro, realiza fisioterapia 3 vezes na semana, e fonoaudiologia 1 vez na semana, renda familiar mais de 3 salários mínimos.

A avaliação através do questionário de desenvolvimento PAEDI, demonstrou que 62% dos participantes apresentaram pontuação superior a 80. Na tabela 1, os resultados apresentados entre 49 e 101 estão em concordância com a literatura, uma grande variação de pontuações totais dos escolares com SD, revelando assim os diferentes níveis de funcionalidade de cada indivíduo (MICCAS, 2011).

Na aplicação do questionário PAEDI, obteve-se os resultados, conforme demonstrado na tabela 1.

Tabela 1. Pontuação questionário PAEDI

Participante	Sexo	Idade atual	Pontuação Final
1	M	7	54
2	F	13	96
3	M	11	89
4	M	13	90
5	F	7	91
6	M	11	70
7	F	9	96
8	M	11	80
9	M	10	79
10	F	17	101
11	F	16	57
12	F	7	49
13	F	16	93
14	F	10	93
15	F	11	69
16	M	7	88

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Pode-se observar um exemplo dos indivíduos com 7 anos, que apresentaram pontuação entre 49 e 91 anos, o que reforça que a funcionalidade não depende de idade ou ano escolar. Bissoto (2005), já destacava que o desenvolvimento do indivíduo com SD, não é resultante somente de um fator, mas sim de diversas influências como genética, social, cultural, e afetivo emocionais.

Ramos (2017), ao aplicar este mesmo questionário para os pais e para os professores de escolares com SD, obteve como resultados pontuação final moderada, porém em sua análise comparativa entre família e escola, verificou que houve diferença na pontuação, sendo que em sua maioria a percepção dos pais era mais positiva do que a dos professores.

Um estudo realizado com aplicação do questionário PAEDI para professores de alunos com transtorno de espectro do autismo, obteve com resultado dificuldades nos quesitos de comportamento, socialização e aplicação do conhecimento. Ressalta ainda que este instrumento contribui na percepção das necessidades de cada sujeito, propiciando elaborar intervenções mais específicas (MICCAS, VITAL E D'ANTINO, 2014). Oliveira (2019), também destaca que este instrumento de pesquisa auxilia numa avaliação efetiva, possibilitando assim, um acompanhamento específico da funcionalidade do indivíduo.

A avaliação da qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com SD, foi analisada através da aplicação do Questionário Whoqol-bref, sendo considerado a

auto avaliação da Qualidade de Vida, a qual abrange a percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde e mais específico nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

Os responsáveis pelos indivíduos com SD que responderam o questionário foram compostos por uma cuidadora principal, sendo elas 15 mães e uma avó, com idade média de cada participante 50 ± 9 anos de idade, nesta pesquisa não obteve nenhum participante do sexo masculino como cuidador principal.

Inicialmente foram analisados os resultados referentes às duas questões gerais, que tratam da percepção que o indivíduo tem de sua qualidade de vida e de sua saúde. A primeira questão avaliou a percepção subjetiva do indivíduo sobre a sua qualidade de vida geral. Identificou-se que 81,25% dos cuidadores relataram ter boa qualidade de vida, 12,5% muito boa qualidade de vida e 6,25% nem boa, nem ruim, assim como a segunda questão que avaliou a percepção do indivíduo sobre a sua saúde e também apresentou percentuais de 62,5%, 25% e 12,5%, com satisfação, muita satisfação e nem satisfeito e nem insatisfeito, consecutivamente.

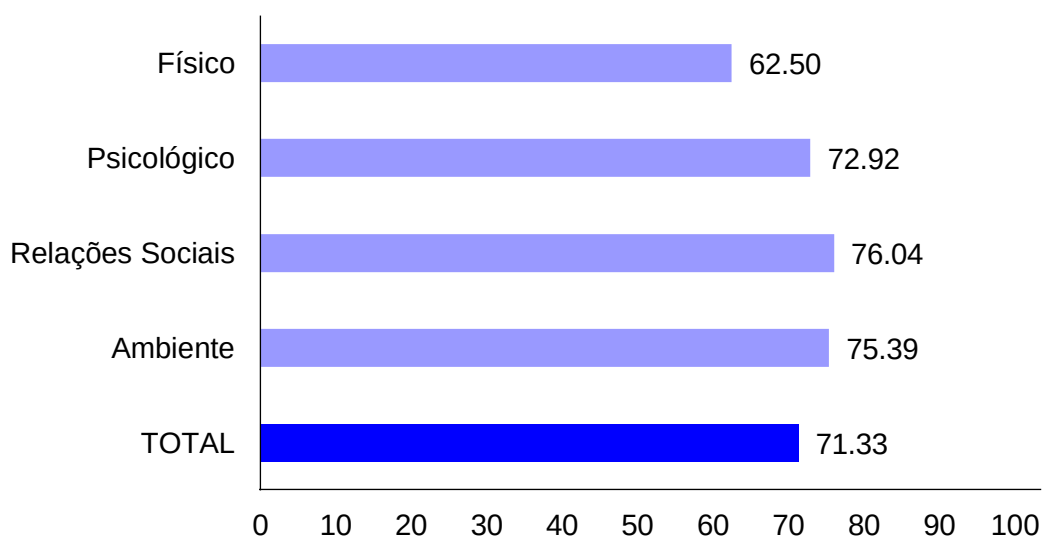
A tabela 2 e o gráfico 4, mostram os quatro domínios da qualidade de vida de cuidadores de do indivíduo com SD, em uma escala de 0 a 100, todos os domínios, tiveram média geral acima de 60, indicando uma boa Qualidade de Vida. Pode-se constatar que o Domínio Relações Sociais apresentou um escore maior ($16,17 \pm 2,57$), representando 76,04%, enquanto o Domínio Físico um escore menor ($14,00 \pm 1,42$), representando 62,50%.

Tabela 2. Resultados das Médias e Desvio Padrão (DP) do Questionário Whoqol Bref de cuidadores de indivíduos com SD:

DOMÍNIO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Físico	14,00	1,42	11,43	16,00
Psicológico	15,67	2,02	11,33	18,67
Relações Sociais	16,17	2,57	12,00	20,00
Meio Ambiente	16,06	2,21	13,00	20,00
Auto-avaliação da QV	15,88	1,71	12,00	18,00
TOTAL	15,41	1,26	12,92	18,31

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Gráfico 4. Resultados do Questionário Whoqol-bref dos cuidadores dos indivíduos com SD



Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Confirmando o estudo realizado por Oliveira e Limongi (2011), no qual demonstraram que a saúde física e psicológica dos cuidadores dos indivíduos com SD, está relacionada ao grau de funcionalidade e comportamental do indivíduo tutelado. No entanto, é importante salientar que a qualidade de vida familiar interfere diretamente no desenvolvimento destes indivíduos, visto que é o ambiente onde passa maior parte do tempo.

Relacionado ao cuidador principal, a sobrecarga apresentada por este se demonstra como desconforto, sentimento de solidão e o desânimo, influenciando diretamente no desenvolvimento neuropsicomotor do tutelado com SD, visto que requerem mais tempo e estímulo, neste sentido, o cuidador necessita estar bem para poder suprir as demandas impostas, e de um suporte para estas demandas (LACE E MARTINS, 2015).

Segundo Moreira et al. (2016) a integração do grupo familiar, nas intervenções fisioterapêuticas é de suma importância, dado que, se torna mais acessível a identificação de fatores que de alguma forma podem influenciar na qualidade de vida de todos os componentes deste grupo. É eminente o cuidar de quem cuida. No presente estudo, observou-se que os cuidadores apresentaram maiores escores no Domínio Relações Sociais e Ambiente sugerindo que os mesmos apresentam apoio de familiares, colegas e amigos, além de fatores relacionados a condições de saúde,

moradia, transporte, recursos financeiros e ambiente com oportunidades de desenvolvimento dos mesmos.

Estudo realizado por Geok, Abdullah, e Kee (2013), utilizando WHOQOL - bref com 161 mães de crianças com SD, na Malásia, observou que nesta região, a idade materna está fortemente associada a uma menor qualidade de vida, quando analisado especificamente ao domínio físico. No entanto, referente a saúde mental das participantes, quando correlacionado ao questionário, não apresentou resultados significativos.

A literatura confirma que como cuidadora principal, se destaca a figura materna, concordando com os achados desta pesquisa (RONCA E BLASCOVI-ASSIS, 2017). Cavalcanti (2013), aponta que a saúde do cuidador principal, pode ser afetada, visto que a sobrecarga pode gerar estresse elevado, desencadeando sintomas a nível psicológico e físico, interferindo significativamente na qualidade de vida.

Correlacionando os fatores de riscos ou proteção exposto anteriormente, com a pontuação da escala PAEDI (Tabela 3), observou-se que a utilização de ferro nos dois primeiros anos de vida apresentou correlação significativa de $p=0,039$.

Tabela 3. Correlação PAEDI e suplementação de ferro

Correlações			PAEDI	ferro
rô de Spearman	PAEDI	Coefficiente de Correlação	1,000	,519*
		Sig. (2 extremidades)	.	,039
		N	16	16
	ferro	Coefficiente de Correlação	,519*	1,000
		Sig. (2 extremidades)	,039	.
		N	16	16

*. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Fonte: dados da pesquisa (2021)

Black et al. (2011), descrevem em seu estudo, que a baixa quantidade de ferro no organismo, pode alterar a função dopaminérgica, interferindo não só no desenvolvimento motor, mas também cognitivo. Segundo Larson, Phiri e Pasricha (2017), apesar de haver evidência sobre os benefícios da suplementação de ferro no desenvolvimento cognitivo, tanto a curto quanto a longo prazo, ainda é escassa essa temática no meio científico.

Georgieff, Krebs e Cusick (2019) destacam que a quando realizado a utilização de suplementação de ferro com populações com maior risco de anemia, causada pela deficiência de ferro, promove uma melhora nas funções motoras, neurocognitivas e linguísticas.

5 CONCLUSÃO

Conclui-se que indivíduos com SD residentes da região de Erechim e suas cidades limítrofes, possuem idade de $11 \pm 3,3$ anos, e com maior incidência do sexo feminino, apresentaram, na sua maioria, peso ao nascer acima de 2.500g, com alta adesão a fisioterapia, com maior incidência de residência em área urbana, e a suplementação de ferro foi mais consumida do que a vitamina D nos dois primeiros anos de vida, a maior porcentagem da renda familiar relatada foi de dois a três salários mínimos. Observou-se que a suplementação de ferro, nos dois primeiros anos de vida, teve correlação significativa em relação ao desenvolvimento do indivíduo com SD.

Os principais responsáveis pelo cuidado dos indivíduos com SD são do sexo feminino, e, ao avaliar a qualidade de vida desses cuidadores, percebe-se que tem uma tendência a um menor desempenho nos domínios físicos e psicológicos.

Como limitação do estudo, pode-se destacar que a forma de avaliação do desenvolvimento do indivíduo com SD realizada pelo instrumento de pesquisa PAEDI, resulta de uma percepção do cuidador, no entanto, a realização de uma avaliação fisioterapêutica pode ser capaz de analisar de forma mais precisa esse desenvolvimento, e ambas se complementarem no resultado final. Devido ao período de pandemia da Covid-19 não foi possível a realização de uma avaliação fisioterapêutica nestes indivíduos.

Sugere-se que sejam realizados novas pesquisas na cidade de Erechim e suas cidades limítrofes, e nestas sejam realizadas avaliação fisioterapêutica, buscando dados mais precisos, com o intuito de captar as demandas nesta região, proporcionando tratamentos mais personalizados.

REFERÊNCIAS

- ALDHWAYAN, M. et al. Awareness among mothers of Down syndrome children on the importance of folic acid consumption during pregnancy. **International Journal of Biomedical Research**. v.6, n.11, p.903-908, 2015.
- ALFREDO, J. P.; TORS, J. T.; ALFREDO, M. Ácido fólico: suas implicações em gestantes e possível relacionamento com a Síndrome de Down. **Revista Multidisciplinar em Saúde**. v.1, n.2, 2020.
- ARISTIZABAL-ALMANZA, J. L.; RAMOS-MONOBÉ, A.; CHIRINO-BARCELO, V. Aprendizaje activo para el desarrollo de la psicomotricidad y el trabajo en equipo. **Revista Electrónica Educare**, Heredia, v. 22, n. 1, p. 319-344, 2018.
- BESTWICK, J. P. et al. Prevention of Neural Tube Defects: A Cross-sectional Study of the Uptake of Folic Acid Supplementation in Nearly Half a Million Women. **PLoS ONE**. v.9, n.2, 2014.
- BLACK, M. M. et al. Deficiência de ferro e anemia por deficiência de ferro nos primeiros dois anos de vida: estratégias para prevenir a perda do potencial de desenvolvimento. **Nutrition Reviews**. v. 69, ed.1, p.64-70, 2011.
- BISSOTO, M. L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**. v. 4, p. 80-88, 2005.
- BONOMO, L. M. M.; ROSSETTI, C.B. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.20, n.3, p.723-734, 2010.
- BOTÃO, R. B. S. et al. **Busca e adesão a tratamento: aspectos sociodemográficos e biológicos dos usuários com síndrome de down de um serviço de aconselhamento genético**. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina: Universidade Estadual de Londrina. p. 2375-2386, 05 a 07 de setembro de 2013.
- BRAVO-VALENZUELA, N.J.M., PASSARELLI, M.L.B., COATES, M.V. Growth charts in children with Down syndrome: a systematic review. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 29, n. 2, p. 261-269, 2011.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: **Ministério da Saúde** ed. 1, reimp. 1, p.60, 2013.
- BUZATTO, L.L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein**, v.6, n.2, p. 175-181, 2008.
- CAMPOS, A. C., COELHO, M, C., ROCHA, N. A. C. F. Desempenho motor e sensorial de lactentes com e sem síndrome de Down: estudo piloto. **Fisioterapia e Pesquisa**. São Paulo, v. 17, n. 3, p. 203-208, 2010.

CATÃO, M. H. C. V.; ROCHA, S. N. S.; COSTA, R. O. Correlação da idade dos pais dos portadores de Síndrome de Down em instituições privadas de Campina Grande (PB). **Revista da Faculdade de Odontologia de Lins**. v.24, n.1, p. 21-25, 2014.

CAVALCANTI, G. A. **Stress e qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de Síndrome de Down**. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2013.

COELHO, C. A síndrome de Down. **Psicologia**. PT, Porto (Portugal), p. 1-14, 2016.

CORREIA, L.; ZALAMENA, C.; CHIQUETTI, E. M. S. **A influência da idade gestacional e do peso ao nascer no desenvolvimento motor**. Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão da UNIPAMPA. v.11, n.2, 2019.

COUTINHO, E. et al. Fatores associados ao baixo peso ao nascer. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**. v.1, n.2, p. 431-440, 2016.

DANTAS, M. A.; LIMA, Y. A. **Nível de estresse e qualidade de vida em fisioterapeutas que trabalham em unidades de terapia intensiva**. Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Fisioterapia, da Universidade Federal de Sergipe, Campus Professor Antônio Garcia Filho, Lagarto-SE. 2019.

DONALD, K. A., et al. Risk and protective factors for child development: An observational South African birth cohort. **PLoS Medicine**, v. 16, n. 9, ed. 1002920, 2019.

DRAGO, R.; DIAS, I. R. O bebê com síndrome de Down na educação infantil: um estudo de caso. **Revista Educação Especial**, v.30, n. 58, p. 515-528, 2017.

FERRO, F. F. **Instrumentos para medir a qualidade de vida no trabalho e a ESF: Uma Revisão de Literatura**. Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família da Universidade Federal de Minas Gerais. Brumadinho – MG, 2012.

FISCHER, M. Q. et al. Desenvolvimento neuropsicomotor e estabilidade genômica associados aos níveis de folato e ferro sanguíneos de pré-escolares. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v.17, n.3, p. 519-526, 2017.

FONSECA, V. **Manual de Observação Psicomotora: significação psiconeurológica dos fatores psicomotores**. Porto Alegre: Artmed, 1995.

GALLAHUE, D. L.; OZMUN, J.C.; GOODWAY, J. D. **Compreendendo o Desenvolvimento Motor – 7 Ed: Bebês, Crianças, Adolescente e adultos**. Porto Alegre: AMGH Editora Ltda. p. 29-204, 2013.

GEOK, C.K., ABDULLAH, K.L., KEE, L.H. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. **International Journal of Nursing Practice**. v.19, n.4, p. 381–389, 2013.

GEORGIEFF, M. K.; KREBS, N. F.; CUSICK, S. E. The Benefits and Risks of Iron Supplementation in Pregnancy and Childhood. **Annual Review of Nutrition**. v.39, p.7.1-7.26, 2019.

GLASSON, E. J. et al. Improved Survival in Down Syndrome over the Last 60 Years and the Impact of Perinatal Factors in Recent Decades. **The Journal of Pediatrics**. v.169, ed.1, p. 214-220, 2016.

GOIS, I. K. F.; JÚNIOR, F. F. U. S. Estimulação precoce em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia Brasil**, v. 19, n. 5, p. 684-692, 2018.

GOMEZ, L. E. et al. Adapting a measure of quality of life to children with Down Syndrome for the development of evidence-based interventions. **Psychosocial Intervention**, Madrid, v. 29, n. 1, p. 39-48, 2020.

HERRERO, D., et al. The motor repertoire in 3- to 5-month old infants with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**. v. 67, p. 1-8, 2017.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Brasileiro de 2010.

JESUS, A. C. R.; TONI, C. G. S. Fatores de risco e proteção ao desenvolvimento de bebês de 6 a 12 meses de vida. **Revista Brasileira de Iniciação Científica (RBIC)**, Itapetininga, v. 6, n.3, p. 46-65, 2019.

Knychala, N. A. G., et al. Influência do ambiente domiciliar no desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**. v. 25, n. 2, p. 202-208, 2018.

KIM, H. I., et al. Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children With Down Syndrome. **Annals of rehabilitation medicine**. v. 41, n.1, p. 97-103, 2017.

LACE, A.; MARTINS, M. R. I. **Conhecimento da habilidade motora e fatores clínicos de crianças com síndrome de Down e a sobrecarga de seus cuidadores**. Arquivos Ciências da Saúde – FAMERP. v.22, n.1, p. 70-74, 2015.

LARSON, L. M.; PHIRI, K. S.; PASRICHA, S. R. Iron and Cognitive Development: What Is the Evidence? **Annals of Nutrition and Metabolism**. v.71, n.3, p. 25-38, 2017.

MARQUES, R.R.; HARTMANN, A.M. **Escolarização de alunos com Síndrome de Down: um estudo de caso**. v.8, n.8, p.1837-1849, 2012.

MARTINS, M. R. I., et al. Avaliação das habilidades funcionais e de autocuidado de indivíduos com síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 361-365, 2013.

MATTOS, B. M.; BELLANI, F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de down: revisão de literatura. **Revista brasileira de terapia e saúde**, Curitiba, v. 1, n. 1, p.51-63, 2010.

MECCA, T. P. et al. Perfil de Habilidades Cognitivas Não-Verbais na Síndrome de Down. **Revista Brasileira Educação Específica**, Marília, v. 21, n. 2, p. 213-228, 2015.

MÉLO, R. T. Escalas de Avaliação do Desenvolvimento e Habilidades Motoras: AIMS, PEDI, GMFM e GMFCS. **Fisioterapia em movimento**, Curitiba, Cap. 2, p. 23-42, 2011.

MENEGHETTI, C.H.Z. et al. Avaliação do equilíbrio estático de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v.13, n.3, p.230-235, 2009.

MICCAS, C. **Avaliação da Funcionalidade em Atividades e Participação de alunos com Deficiência Intelectual: Elaboração de Protocolo Escolar**. Dissertação Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.

MICCAS, C., VITAL, A. A. F., D'ANTINO, M. E. F. Avaliação de funcionalidade em atividades e participação de alunos com transtornos do espectro do autismo. **Revista da Associação Brasileira de Psicopedagogia**. v. 31, ed. 94, p. 3-10, 2014.

MOREIRA R.M., et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. **Care Online**. N.8, Ed.3, Pag. 4826-4832, 2016.

NASCIMENTO, L. B.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Síndrome de Down: Desempenho Funcional, Nível Socioeconômico e Qualidade de Vida. **Revista de ensino, educação e ciências humanas**. v.15, n.2, 2014.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. N.23, Ed.4. Pag. 321-327, 2011.

OLIVEIRA, M. C. U. **Avaliação de alunos com Síndrome de Down da rede municipal de ensino regular do Fundamental I pelo protocolo para avaliação de escolares com deficiência intelectual (PAEDI)**. Mestrado - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2019.

PAIVA C.F et al. **Síndrome de Down: Etiologia, características e impactos na família**. Faculdade São Paulo. 2012.

PEREIRA, A.R.; DUARTE, E.R. Coordenação motora em crianças: um estudo quase experimental - **Estação Científica** - Juiz de Fora, nº 19, 2018.

PORTH, C. M.; MATFIN, G. **Fisiopatologia - 8 Ed.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 145-146, 2010.

RAMOS, E. C. O. **Avaliação de funcionalidade de escolares com síndrome de down**. Dissertação Mestrado – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

RIBEIRO, D. G.; PEROSA, G. B.; PADOVANI, F. H. P. Fatores de risco para o desenvolvimento de crianças atendidas em Unidades de Saúde da Família, ao final do primeiro ano de vida. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 215-226, 2014.

RIBEIRO, M. F. M. **Estimulação Precoce na Síndrome de Down**: uma revisão integrativa. Monografia. Centro Universitário AGES. Paripiranga, 2021.

ROBINSON, L. R. et al. Differences in Health Care, Family, and Community Factors Associated with Mental, Behavioral, and Developmental Disorders Among Children Aged 2-8 Years in Rural and Urban Areas – United States. **Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries**. 2011-2012. v.66, n.8, p. 1-11, 2017.

RONCA, R. P.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. B. **Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com síndrome de Down**: revisão de literatura. Cadernos De Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento, São Paulo v.17 n.1, p.26-38, 2017.

SANIA, A., et al. Early life risk factors of motor, cognitive and language development: a pooled analysis of studies from low/middle-income countries. **BMJ Open**. v. 9, n. 10, ed. 026449, out. 2019.

SASSO, R. R. et al. Desenvolvimento motor de crianças em zonas rurais e urbanas: um estudo comparativo. **Ciência & Saúde**. v.11, n.3, 2018.

SCHWARTZMAN, S. J. **Síndrome de Down – 2 Ed**. São Paulo: Editor Mackenzie, Memnon. p. 22-180, 2003.

SIMÕES, V. F. S. F. et al. Síndrome de down: correlação com a idade materna avançada. **REVISTA UNINGÁ**, v. 50, n. 1, p. 17-22, 2016.

STAGI, S. et al. Determinants of Vitamin D Levels in Children and Adolescents with Down Syndrome. **International Journal of Endocrinology**, 2015.

TRENTIN, F. E.; DOS SANTOS, V. L. P. Aspectos gerais da síndrome de down: uma visão biológica. **Cadernos da Escola de Saúde**, Curitiba, v. 1, n. 9, p. 15-31, 2013.

TRINDADE, A. S.; NASCIMENTO, M. A. Avaliação do Desenvolvimento Motor em Crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira Educação Específica**, Marília, v. 22, n. 4, p. 577-588, 2016.

VAN MINDE, M.R.C., et. al. Reducing growth and developmental problems in children: Development of an innovative postnatal risk assessment. **PLoS One**. v. 14, n. 10, ed. 0224160, 2019.

VITAL, A. A. F. et al. Avaliação de alunos com síndrome de Down: aspectos cognitivo-linguísticos, educacionais e funcionais. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. v.17, n.3, p. 177-188, 2015.

WALKER, S.P., WACHS, T.D., GARDNER, J.M., et al. Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. **The Lancet**. n. 369, v. 9556, p. 145-157, 2007.

WALKER, S.P., WACHS, T.D., GARDNER, J.M., et al. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. **The Lancet**, n. 378, v. 9799, p. 1325-1338, 2011.

WALLER, R., et al. Understanding Early Contextual and Parental Risk Factors for the Development of Limited Prosocial Emotions. **Journal Abnorm Child Psychol**. n. 43, v. 6, p. 1025-1039, 2015.

WEIJERMAN, M.E., WINTER, J.P. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. **European Journal of Pediatrics**. v. 169, n. 12, p. 1445-1452, Dec. 2010.

WHOOTEN, R., SCHMITT, J., & SCHWARTZ, A. Endocrine manifestations of Down syndrome. **Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity**, v.25, n.1, p.61–66, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você, responsável pelo indivíduo com Síndrome de Down, está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa A influência da exposição a fatores de risco no e desenvolvimento de escolares com Síndrome de Down na região de Erechim e suas cidades limítrofes, e que tem como objetivo de avaliar o impacto da exposição a fatores de risco no desenvolvimento de escolares com síndrome de Down na região de Erechim e suas cidades limítrofes.

O projeto consiste nos seguintes procedimentos: aplicação de um questionário idealizado pela própria pesquisadora com a finalidade de coletar informações referentes a identificação e perfil sociodemográfico, bem como também dados de antes da gravidez, do período gestacional, do parto e puerpério, e primeira infância. Além disso serão avaliadas o desenvolvimento nos domínios atividades e participação através questionário padronizado PAEDI. E o questionário WHOQOL-bref, este para avaliar a qualidade vida.

Durante a execução do projeto espera-se estabelecer um perfil sociodemográfico, além de caracterizar a exposição a fatores de risco ao desenvolvimento de crianças escolares com síndrome de down, analisar presença de fatores de risco que influenciaram no desenvolvimento de crianças escolares com síndrome de down, e correlacionar os fatores de risco com os escores de desenvolvimento neuropsicomotor, além de avaliar a qualidade de vida dos responsáveis dos escolares com síndrome de down.

Caso estes fatores sejam identificados, se torna relevante a construção de ações de saúde básica ainda no nível primário para essa população.

É possível que ao participar da pesquisa você possa apresentar algum desconforto ao responder os questionários que abordam questões relacionadas a saúde física e mental das crianças. Esse desconforto, se existir, será relacionado à natureza das perguntas, que podem despertar no indivíduo reflexões sobre sua vida. Caso ocorra qualquer desconforto, todos os cuidados e encaminhamentos serão tomados por parte dos pesquisadores deste projeto. Como estratégia para evitar qualquer desconforto, a aplicação dos mesmos será realizada em ambiente privado, sendo que todos os dados coletados durante o trabalho de pesquisa serão utilizados exclusivamente para fins científicos e a identidade do participante será preservada.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, você tem direito de:

1. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade (todos os documentos e dados físicos oriundos da pesquisa ficarão guardados em segurança por cinco anos e em seguida descartados de forma ecologicamente correta).
2. Assistência durante toda pesquisa, bem como o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que quiser saber antes, durante e depois da sua participação.
3. Recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrer qualquer prejuízo à assistência a que tem direito.
4. Ser ressarcido por qualquer custo originado pela pesquisa (tais como transporte, alimentação, entre outros, bem como ao acompanhante, se for o caso, conforme acerto preliminar com os pesquisadores). Não haverá compensação financeira pela participação.
5. Ser indenizado, conforme determina a lei, caso ocorra algum dano decorrente da participação no estudo.
6. Procurar esclarecimentos com o Sr (a). Paola Alessa da Silva Pietzki, por meio do número de telefone: (54)99665-3700 ou no endereço: Rua Euclides Maragno, nº 508, Bairro Cerâmica, Erechim-RS, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.
7. Entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da URI Erechim pelo telefone (54)3520-9000, ramal 9191, entre segunda e sexta-feira das 13h30min às 17h30min ou no endereço Avenida Sete de Setembro, 1621, Sala 1.37 na

URI Erechim ou pelo e-mail eticacomite@uricer.edu.br, se achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como foi proposta ou que se sinta prejudicado (a) de alguma forma, ou se desejar maiores informações sobre a pesquisa.

Eu, _____,
declaro estar ciente do anteriormente exposto e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Erechim, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa: _____

Eu, _____, declaro que
forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Professor pesquisador: _____

Eu, _____, declaro que
forneci, de forma apropriada, todas as informações referentes à pesquisa ao participante.

Erechim, _____ de _____ de _____.

Assinatura do aluno-pesquisador: _____

APÊNDICE B – PROCOTOLO DE BIOSSEGURANÇA CONTRA A COVID-19

Nos últimos meses, a Organização Mundial de Saúde (OMS), declarou pandemia global em decorrência à rápida disseminação de COVID-19, uma doença respiratória transmitida por tosse e espirros, no contato direto com pessoas ou superfícies infectadas. Dessa forma, tornaram-se necessários medidas de isolamento social, fato este que afetou a vida de toda população (OPAS, 2020). Neste contexto, seguiremos os cuidados visando prevenir a transmissão do vírus durante uma entrevista com avaliação, para coleta de dados entre pesquisado e pesquisador. As orientações aqui expostas têm por objetivo proporcionar um ambiente seguro para todos os colaboradores envolvidos no projeto.

As recomendações da OMS e da Organização Pan Americana da Saúde (OPAS/OMS), em relação ao distanciamento social, proteção individual e coletiva, e medidas de higiene deverão ser seguidas, tais como:

- As pesquisadoras farão uso de máscaras (realizando a troca das mesmas a cada turno ou quando apresentar-se úmida), face shield, touca e avental descartáveis sobre o jaleco, que serão corretamente descartados após o uso;
- Realizar a higienização das mãos com água e sabonete líquido ou álcool em gel 70%, no início e no final da avaliação;
- Higienizar as mãos após tossir ou espirrar;
- Se tossir ou espirrar, cobrir o nariz e a boca com o cotovelo flexionado;
- Evitar tocar no olhos, nariz e boca;
- Não cumprimentar outras pessoas com aperto de mãos, abraços ou beijos;
- Não compartilhar objetos pessoais;
- A entrevista será realizada em uma sala individual, arejada, com janelas abertas e ar condicionado desligado, mantendo o distanciamento recomendado.
- Manter distanciamento de 1,5 metros entre a pesquisadora e o entrevistado;

APÊNDICE C - IDENTIFICAÇÃO E PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Identificação e Perfil Sociodemográfico

Nome: _____ Data de Nascimento: __/__/____

Mãe: _____ DN: __/__/____

Profissão: _____

Escolaridade: () Não alfabetizado () Fundamental () Médio

() Superior () Pós Graduação

Pai: _____ DN: __/__/____

Profissão: _____

Escolaridade: () Não alfabetizado () Fundamental () Médio

() Superior () Pós Graduação

Renda Familiar: () Menos de um salário () Um salário

() de 2-3 salários () mais de 3 salários

Endereço Completo:

Responda as perguntas a seguir sobre a gestação, parto e primeiros anos de vida da criança, se necessário, utilize as informações do cartão de vacinação da criança (em caso de dúvida, solicite a ajuda da pesquisadora). Responda as perguntas com sinceridade, não existem respostas erradas!

Antes da Gravidez:**Fumava?**

() Sim () Não

Consumia álcool?

() Sim () Não

Se sim: () ocasionalmente () 1-2x por semana () 3-4x por semana () mais de 5x por semana

Fazia Exercícios?

() Sim () Não

Se sim: () ocasionalmente () 1-2x por semana () 3-4x por semana () mais de 5x por semana

Qual exercício? () caminhada () academia () pilates () outros: _____

A gravidez foi planejada?

() Sim () Não

Gravidez:

Com quantas semanas descobriu a gravidez? _____

Fez uso de ácido fólico no 1º trimestre?

() Sim () Não

Realizou pré-natal?

() Sim () Não Quantas Consultas? _____

Intercorrências durante a gestação:

() Diabetes Gestacional () Pré-Eclâmpsia () Sangramentos

() Deficiência Nutricional () infecções () depressão

() estresse emocional intenso () fumo () acidente

() outros _____

Parto e Puerpério

Semanas gestacionais: _____ **Parto:** () normal () cesáreo

APGAR: Imediato _____ 5 min _____

Peso ao nascer: _____ **Comprimento ao nascer:** _____

Intercorrências no parto? _____

Quando o Diagnóstico da Síndrome de Down foi realizado? _____

O bebê teve alguma doença cardíaca?

() Sim () Não

Fez cirurgia? () Sim () Não

O bebê precisou ficar internado?

() Sim () Não

Se sim, quanto tempo? _____

Você teve depressão pós parto?

() Sim () Não

Você amamentou o bebê?

() Sim () Não

Se sim, exclusivamente até os 6 meses? () Sim () Não, complementei com fórmula

Até quantos anos o bebê mamou no peito? _____

Alguém na casa fuma?

() Sim () Não

Alguém na casa usa drogas?

() Sim () Não

Você mora perto de áreas de agricultura?

() Sim () Não

Dados da 1ª infância

Bebê fez complemento de vitamina D nos 2 primeiros anos de vida?

() Sim () Não

Bebê fez complemento de ferro nos 2 primeiros anos de vida?

() Sim () Não

Fez/Faz Fisioterapia?

() Sim () Não

Se sim, quantas vezes por semana? _____

Fez/Faz Fonoaudiologia?

() Sim () Não

Se sim, quantas vezes por semana? _____

Seu filho faz alguma outra terapia? _____

Peso atual da criança: _____ **Altura atual da criança:** _____

Seu filho tem problemas respiratórios?

() Sim () Não

Você tem o hábito de ler para seu filho?

() Sim () Não

Seu filho usa o celular para ver desenhos ou jogar vídeo games?

() Sim () Não

Se sim: () ocasionalmente () 1-2x por semana () 3-4x por semana () mais de 5x por semana

ANEXOS

ANEXO A - Protocolo para Avaliação de Escolares com Deficiência Intelectual (PAEDI).

Atividades e Participação			
Itens	Classificadores		
	Não	Às vezes	Sim
1. Observa acontecimentos ao seu redor, como crianças brincando ou ao assistir um desenho animado ou filme.			
2. Responde a estímulos auditivos como atender a chamados, ouvir uma música.			
3. Imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de uma coreografia.			
4. Concentra-se intencionalmente em uma atividade que seja de seu interesse.			
5. Demonstra ter capacidade para aprender a ler.			
6. Demonstra ter capacidade para aprender a escrever.			
7. Demonstra ter capacidade para aprender a fazer cálculos simples.			
8. Comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano.			
9. Resolve sozinho problemas simples de seu cotidiano.			

10. Une-se a um adulto para resolver um problema de seu cotidiano.			
11. Inicia e termina uma tarefa única sozinho, como por exemplo, pintar um desenho.			
12. Inicia e termina uma tarefa em grupo, como por exemplo, uma brincadeira ou jogo.			
13. Entende mensagens faladas emitidas para ele.			
14. Identifica expressões faciais, como tristeza, alegria.			
15. Entende ordens simples, como por exemplo, pegue o lápis.			
16. Entende ordens sequencias, como por exemplo, pegue o lápis e traga aqui.			
17. Compreende o significado de gestos e sinais.			
18. Consegue descrever o contexto de um desenho, fotografia ou de uma cena real.			
19. Transmite uma mensagem utilizando-se de gestos e sinais.			
20. Nomeia objetos.			
21. Faz perguntas.			
22. Produz mensagens orais com menos de 10 palavras para se comunicar			
23. Produz mensagens orais com mais de 10 palavras para se comunicar.			
24. Produz desenhos e lhes atribui significado.			

25. Produz desenhos com detalhes gráficos mais elaborados, diferentes de garatujas.			
26. Inicia uma conversa.			
27. Mantém uma conversa.			
28. Demonstra irritação ao ser contrariado.			
29. É capaz de permanecer sentado por tempo necessário para realizar uma atividade.			
30. É capaz de segurar com mãos e dedos um objeto grande, como por exemplo, uma bola.			
31. É capaz de usar dedos e mãos para manipular pequenos objetos, como por exemplo, um lápis.			
32. Anda curtas distâncias desviando-se, por exemplo, de móveis, objetos e pessoas.			
33. Consegue alimentar-se com qualidades adequadas e nos momentos certos.			
34. Consegue garantir o próprio conforto físico, como por exemplo, tirar uma blusa se está com calor.			
35. Relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças de seu meio.			
36. Relaciona-se de forma socialmente adequada com os adultos de seu meio.			

37. Estabelece contatos com estranhos, respeitando convenções sociais.			
38. Participa de jogos e brincadeiras com os colegas.			
39. Demonstra entender e respeitar regras de jogos e brincadeiras.			
	Classificadores		
	Não realiza	Realiza com ajuda	Realiza
40. O aluno lê e escreve.			
41. O aluno realiza cálculos simples.			
42. Conclui várias tarefas, de forma sequencial, como por exemplo, escolher um brinquedo, brincar e guarda-lo.			
43. Sobe e desce escadas.			
44. Lava e seca as mãos.			
45. Escova os dentes.			
46. Veste roupas.			
47. Desveste (tira) roupas.			
48. Calça meias e sapatos.			
49. Vai ao banheiro para urinar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar a posição correta e limpar-se.			
50. Vai ao banheiro para defecar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar a posição correta e limpar-se.			
51. Come, coordenando as várias ações, como cortar, levar à boca, mastigar.			

52. Bebe, coordenando as várias ações como abrir, sugar e tomar.			
--	--	--	--

ANEXO B – World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-bref - versão em português).

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas semanas.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida se sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para sua vida diária?	1	2	3	4	5

11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a))?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se **sentiu bem ou satisfeito (a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com o seu sono?	1	2	3	4	5

17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito (a) consigo próprio (a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito (a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito (a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito (a)	1	2	3	4	5

	com os transportes que utiliza?					
--	---------------------------------	--	--	--	--	--

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

URI - UNIVERSIDADE
REGIONAL INTEGRADA DO
ALTO DO URUGUAI E DAS
MISSÕES - URI - CAMPUS DE
ERECHIM/RS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: A INFLUÊNCIA DA EXPOSIÇÃO A FATORES DE RISCO NO DESENVOLVIMENTO DE ESCOLARES COM SÍNDROME DE DOWN NA CIDADE DE ERECHIM E SUAS CIDADES LÍMITROFES

Pesquisador: Karine Angélica Malysz

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 36807220.8.0000.5351

Instituição Proponente: Universidade Reg. Int. do Alto do Uruguai e das Missões - URI - Campus

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.630.751

Apresentação do Projeto:

A Síndrome de Down (SD), assim como várias síndromes genéticas, é um fator de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor, o qual pode ser agravado quando associado a outros fatores como, baixo peso ao nascer, prematuridade, exposição passiva ao tabaco, e condições socioeconômicas insuficientes, ou compensado pela presença de fatores de proteção, como acesso a terapias, boas condições nutricionais e ambiente familiar afetivo, entre outros. Além disso, os fatores de risco e proteção afetam o desenvolvimento durante a infância e adolescência, deste modo, é pertinente a investigação desses fatores em populações de indivíduos com síndromes genéticas. A presente pesquisa de cunho qualitativo buscará avaliar o impacto da exposição a fatores de risco no desenvolvimento de escolares com síndrome de Down na região de Erechim e suas cidades limítrofes. A amostra será composta por responsáveis de indivíduos com SD de idade acima de 7 anos até 18 anos, que estejam em fase escolar. Nessa perspectiva, será aplicado um questionário de Identificação e Perfil Sócio demográfico, e o Protocolo para Avaliação

de Escolares com Deficiência Intelectual, e questionário WHOQOL-bref, os quais serão preenchidos pelos responsáveis. O tratamento da análise dos dados será realizado de forma descritiva simples para média e desvio padrão. Com essa pesquisa espera-se contribuir com o conhecimento desse

Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621, prédio 01, sala 1.37

Bairro: Fátima

CEP: 99.709-910

UF: RS

Município: ERECHIM

Telefone: (54)3520-9000

Fax: (54)3520-9090

E-mail: eticacomite@uricer.edu.br

URI - UNIVERSIDADE
REGIONAL INTEGRADA DO
ALTO DO URUGUAI E DAS
MISSÕES - URI - CAMPUS DE
ERECHIM/RS



Continuação do Parecer: 4.630.751

perfil, de modo a incitar a construção de ações de saúde básica ainda no nível primário para essa população.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar desenvolvimento de escolares com síndrome de Down na região de Erechim e suas cidades limítrofes levando em consideração a exposição a fatores de risco e proteção.

Objetivo Secundário:

Estabelecer um perfil dos escolares com síndrome de down da região de Erechim e suas cidades limítrofes. Analisar a presença de fatores de risco e proteção que influenciaram para o desenvolvimento em escolares com Síndrome de Down.

Avaliar a qualidade de vida dos responsáveis dos escolares com síndrome de down.

Correlacionar a presença de fatores de risco ou proteção com os escores de desenvolvimento neuropsicomotor.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram avaliados. De acordo com a versão 4, PB _INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1612024.pdf 15/03/2021: " Riscos: participar da pesquisa pode representar algum desconforto ao responder os questionários que abordam questões relacionadas a saúde física e mental dos indivíduos. Esse desconforto, se existir, será relacionado à natureza das perguntas, que podem despertar no indivíduo reflexões sobre sua vida. Caso ocorra qualquer desconforto, todos os cuidados e encaminhamentos serão tomados por parte dos pesquisadores deste projeto. Como estratégia para evitar qualquer desconforto, a aplicação dos mesmos será realizada em ambiente privado, sendo que todos os dados coletados durante o trabalho de pesquisa serão utilizados exclusivamente para fins científicos e a identidade do participante será preservada.

Benefícios:

Como benefícios a curto prazo, todos os participantes receberão um relatório com os resultados

Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621, prédio 01, sala 1.37
Bairro: Fátima **CEP:** 99.709-910
UF: RS **Município:** ERECHIM
Telefone: (54)3520-9000 **Fax:** (54)3520-9090 **E-mail:** eticacomite@uricer.edu.br

**URI - UNIVERSIDADE
REGIONAL INTEGRADA DO
ALTO DO URUGUAI E DAS
MISSÕES - URI - CAMPUS DE
ERECHIM/RS**



Continuação do Parecer: 4.630.751

de todas as suas avaliações. Somando-se a isso, a sua participação será importante para o desenvolvimento de novos conhecimentos acerca deste assunto, contribuindo para o crescimento da ciência"

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Na versão 4, de 15/03/2021, O projeto está adequadamente estruturado descrevendo todas as etapas a serem executadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Folha de Rosto - ADEQUADA na versão 4, de 15/03/2021;
- TAI - na PB e no TAI(ADEQUADO na versão 4)
- TCLE - ADEQUADA na versão 4, de 15/03/2021;

Assim:

Os termos são adequados para a proposta do estudo atual (versão 4)

Recomendações:

Executar o projeto conforme a versão 4, de 15/03/2021.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências na versão 3, conforme o Parecer 4.557.542:

- Carta Resposta ao CEP - AUSENTE. Foi apresentada na versão 4, de 15/03/2021
- TCLE responsáveis - ADEQUADO na versão 4
- Falta de TERMO DE ASSENTIMENTO: justificada na Carta Resposta ao CEP da versão 4, OK
- Folha de Rosto - ADEQUADA na versão 4. Foi apresentada nova Folha de Rosto (15/03/2021)
- Cronograma - ADEQUADO desde a versão 3
- Termo de Autorização Institucional - TAI - Adequado na versão 4, de 15/03/2021

Desta forma:

O projeto poderá ser executado da forma com que está proposto na versão 4, de 15/03/2021 -
PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1612024

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto está apto a ser executado. Tendo em vista a legislação vigente, deve ser encaminhado ao CEP-URI/Plataforma Brasil o relatório final (TCC, monografia, dissertação, artigo, etc) ao término do trabalho, via notificação, para que sejam devidamente apreciadas, conforme Norma Operacional CNS nº001/13, item XI.2.d. Qualquer modificação do projeto original deve ser

Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621, prédio 01, sala 1.37
Bairro: Fátima **CEP:** 99.709-910
UF: RS **Município:** ERECHIM
Telefone: (54)3520-9000 **Fax:** (54)3520-9090 **E-mail:** eticacomite@uricer.edu.br

**URI - UNIVERSIDADE
REGIONAL INTEGRADA DO
ALTO DO URUGUAI E DAS
MISSÕES - URI - CAMPUS DE
ERECHIM/RS**



Continuação do Parecer: 4.630.751

apresentada a este CEP, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação, via recurso da EMENDA. A partir do dia 17/09/2019, na submissão de EMENDAS, deve ser inserido o Documento de Solicitação de Emenda a Protocolo, conforme apresentado na Formação Continuada do dia 11/09/2019 (Documento na página do CEP).

Salientamos que os cuidados com os protocolos de biossegurança devem ser redobrados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1612024.pdf	15/03/2021 15:24:24		Aceito
Outros	apendicen.docx	15/03/2021 15:23:26	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	apendicem.docx	15/03/2021 15:22:54	Karine Angélica Malysz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/03/2021 15:21:07	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	tai.docx	15/03/2021 15:20:05	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	requerimentos.docx	15/03/2021 15:19:34	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	cartarespostac.docx	15/03/2021 15:19:11	Karine Angélica Malysz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado.docx	15/03/2021 15:18:30	Karine Angélica Malysz	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.docx	15/03/2021 15:17:35	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	anexob.docx	01/02/2021 21:32:00	Karine Angélica Malysz	Aceito
Outros	anexoa.docx	01/02/2021 21:31:43	Karine Angélica Malysz	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	01/02/2021 21:24:14	Karine Angélica Malysz	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	26/10/2020 22:12:21	Karine Angélica Malysz	Aceito

Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621, prédio 01, sala 1.37

Bairro: Fátima

CEP: 99.709-910

UF: RS

Município: ERECHIM

Telefone: (54)3520-9000

Fax: (54)3520-9090

E-mail: eticacomite@uricer.edu.br

URI - UNIVERSIDADE
REGIONAL INTEGRADA DO
ALTO DO URUGUAI E DAS
MISSÕES - URI - CAMPUS DE
ERECHIM/RS



Continuação do Parecer: 4.630.751

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ERECHIM, 05 de Abril de 2021

Assinado por:

CLAODOMIR ANTONIO MARTINAZZO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Sete de Setembro, 1621, prédio 01, sala 1.37

Bairro: Fátima

CEP: 99.709-910

UF: RS

Município: ERECHIM

Telefone: (54)3520-9000

Fax: (54)3520-9090

E-mail: eticacomite@uricer.edu.br