

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF
MESTRADO

ANDRYELLI AIRES DE MORAIS

**TECNOLOGIAS ASSISTIVAS (TA) PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN
– PROPOSTA MULTIDISCIPLINAR DURANTE A TRIAGEM REGISTRADA EM
DOCUMENTOS: UM ESTUDO DE CASO SOBRE O CENTRO ESPECIALIZADO
EM REABILITAÇÃO (CER).**

RIO DE JANEIRO
MARÇO/2020

ANDRYELLI AIRES DE MORAIS

**TECNOLOGIAS ASSISTIVAS (TA) PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN
– PROPOSTA MULTIDISCIPLINAR DURANTE A TRIAGEM REGISTRADA EM
DOCUMENTOS: UM ESTUDO DE CASO SOBRE O CENTRO ESPECIALIZADO
EM REABILITAÇÃO (CER).**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca do Exame de Defesa de Dissertação, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) – (Mestrado), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) inserido na linha de Pesquisa: O Cotidiano da Prática de Cuidar e Ser Cuidado, de Gerenciar, de Pesquisar e de Ensinar, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. William César Alves Machado

RIO DE JANEIRO
MARÇO/2020

Catálogo informatizada pelo(a) autor(a)

M827 Morais, Andryelli Aires de
TECNOLOGIAS ASSISTIVAS (TA) PARA PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN ? PROPOSTA MULTIDISCIPLINAR
DURANTE A TRIAGEM REGISTRADA EM DOCUMENTOS: UM
ESTUDO DE CASO SOBRE O CENTRO ESPECIALIZADO EM
REABILITAÇÃO (CER). / Andryelli Aires de Morais. --
Rio de Janeiro, 2020.
116

Orientador: Wiliam César Alves Machado.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem, 2020.

1. Síndrome de Down. 2. Triagem. 3. Enfermagem em
Reabilitação. 4. Tecnologia Assistiva em Saúde. 5.
Centro Especializado em Reabilitação. I. Machado,
Wiliam César Alves, orient. II. Título.

ANDRYELLI AIRES DE MORAIS

**TECNOLOGIAS ASSISTIVAS (TA) PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN
– PROPOSTA MULTIDISCIPLINAR DURANTE A TRIAGEM REGISTRADA EM
DOCUMENTOS: UM ESTUDO DE CASO SOBRE O CENTRO ESPECIALIZADO
EM REABILITAÇÃO (CER).**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) – (Mestrado), inserido na linha de Pesquisa: O Cotidiano da Prática de Cuidar e Ser Cuidado, de Gerenciar, de pesquisar e de ensinar, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Data de Aprovação: 13 de fevereiro de 2020.

Prof. Dr. Wiliam César Alves Machado (Presidente – Orientador)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Prof.^a Dr.^a Sílvia Teresa Carvalho de Araújo (Primeiro Examinador Externo)
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Prof.^a Dr.^a Nébia M aria Almeida de Figueiredo (Primeiro Examinador Interno)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Prof.^a Dr.^a Ediclea Mascarenhas Fernandes (Suplente Externo)
Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Prof.^a Dr.^a Teresa Tonini (Suplente Interno)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Dedico a minha amada família, a meu amado companheiro de jornada, a meu querido e admirado orientador Dr. Wiliam, e meus amados amigos por toda paciência, dedicação e carinho comigo. Saibam que vocês mantem acordado dentro de mim, sentimentos de fé, amor e gratidão. Graças a Deus e a vocês, sou uma pessoa privilegiada por compartilhar deste processo evolutivo profissional e espiritual que vivo. Sinto hoje, graças a todos vocês, que consegui subir mais um degrau dessa escada de evolução e me sinto como uma criança maravilhada e extasiada, que conseguiu realizar um grande feito. Ainda graças a vocês, sei o que é estar preenchida em todo meu interior por sentimentos sublimes. A sensação que tenho, é de estar “balançando em uma estrela”.

RESUMO

Introdução: A enfermagem tem um importante papel no processo de acolhimento e formulação de projeto terapêutico nos centros especializados de reabilitação, e o momento da triagem multidisciplinar é um importante espaço institucional para se definir, implementar e indicar condutas terapêuticas interdisciplinares para pessoas com Síndrome de Down. **Objetivo:** Este estudo tem objetivo de analisar as tecnologias assistivas de cuidado sugeridas pela equipe de reabilitação, com enfoque no papel do enfermeiro, nos processos de triagem de pessoas com Síndrome de Down, para acesso aos programas oferecidos nos Centros Especializados de Reabilitação Física e Intelectual – CER II. **Método:** Utilizou-se o método de análise documental, retrospectivo, abrangendo o período de 23 de novembro de 2015 à 02 agosto de 2019, com construção de uma matriz primária, para resposta à pergunta de pesquisa, através de metodologia quantitativa. O cenário do estudo foi o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual – CER II, de Três Rios, unidade referência na Região Centro Sul Fluminense para atendimentos dessa clientela, devidamente habilitada pelo Ministério da Saúde, em consonância com as diretrizes da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência. **Resultados:** A amostra apresentou N = 401 prontuários, que quando submetidos ao critério de exclusão, totalizaram N =374. O ano de 2015, representa 3,5%; 2016: 29,1%; 2017: 26,2%; 2018: 24,6%; 2019: 15,2% e Sem Registro em Prontuário (SRP): 1,3%, sendo sexo feminino 37,9% e o sexo masculino 62,1% dos registros. Registros de enfermagem foram encontrados em 50,5%. **Conclusão:** Os achados apontam que o enfermeiro tem muitos desafios e uma imensidão a ser ocupada na reabilitação de pessoas com deficiência intelectual, do tipo Síndrome de Down, todavia, todo processo de mudança é acompanhado de dificuldades em sua concretização, e a inserção da enfermagem como protagonistas do processo de cuidado a pessoa com Síndrome de Down, também evidencia elementos que necessitam ser superados pessoal e profissionalmente.

Palavra Chave: Síndrome de Down; Triagem; Cuidado de Enfermagem; Tecnologia Assistiva; Enfermagem de Reabilitação; Centro Especializado de Reabilitação; Reabilitação Intelectual.

ABSTRACT

Introduction: Nursing plays an important role in the process of welcoming and formulating a therapeutic project in specialized rehabilitation centers, and the moment of multidisciplinary screening is an important institutional space for defining, implementing and indicating interdisciplinary therapeutic approaches for people with Down Syndrome. **Objective:** This study aims to analyze the assistive care technologies suggested by the rehabilitation team, focusing on the role of the nurse, in the screening processes of people with Down Syndrome, for access to the programs offered in the Specialized Centers for Physical and Intellectual Rehabilitation - CER II. **Method:** The retrospective documentary analysis method was used, covering the period from November 23, 2015 to August 2, 2019, with the construction of a primary matrix, to answer the research question through quantitative methodology. The study scenario was the Specialized Center for Physical and Intellectual Rehabilitation - CER II, of Três Rios, a reference unit in the Center Sul Fluminense Region to assist this clientele, duly authorized by the Ministry of Health, in accordance with the guidelines of the Care of the Disabled. **Results:** The sample had N = 401 records, which when subjected to the exclusion criteria, totaled N = 374. The year 2015 represents 3.5%; 2016: 29.1%; 2017: 26.2%; 2018: 24.6%; 2019: 15.2% and No Record in Medical Record (SRP): 1.3%, being female 37.9% and male 62.1% of the records. Nursing records were found in 50.5%. **Conclusion:** The findings indicate that the nurse has many challenges and is immense to be occupied in the rehabilitation of people with intellectual disabilities, such as Down Syndrome, however, the whole process of change is accompanied by difficulties in its implementation, and the insertion of nursing. As protagonists of the care process the person with Down Syndrome also highlights elements that need to be overcome personally and professionally.

Keyword: Down Syndrome; Sorting; Nursing care; Assistive technology; Rehabilitation Nursing; Specialized Rehabilitation Center; Intellectual Rehabilitation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AAMR	<i>American Association on Mental Retardation</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
APS	Atenção Primária à Saúde
Art.	Artigo
AVD	Atividades da Vida Diária
CCBS	Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
CER II	Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual
CID	<i>International Statistical Classification</i>
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e
Desvantagens	
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNDPD	Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
DI	Deficiência Intelectual
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAPP-A	Plasma Proteína A
PcD	Pessoas com Deficiência
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
QI	Quociente de inteligência
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RM	Retardo Mental
SD	Síndrome de Down
SISREG	Sistema de Regulação
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TsAs	Tecnologias Assistivas.
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
β -Hcg	Gonadotrofina Coriônica Humana

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. População Residente por Faixa Etária e Sexo em Três Rios, 2019.....	61
Tabela 2. Ano de realização da Triagem do Cliente no CER II - Reabilitação/Habilitação neurológica, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015 a agosto de 2019 – 5 anos.....	64
Tabela 3. CID 10 registrado em prontuário multidisciplinar: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.....	65
Tabela 4. CID 10 relacionados DI: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.....	68
Tabela. 5 Correlação entre Síndrome de Down x Sexo - Síndrome de Down: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.....	69
Tabela 6. Quais componente das redes municipais encaminharam o Cliente do CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.....	71
Tabela 7. Definição de Diagnóstico Médico dos Pacientes que tiveram acesso ao CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	72
Tabela 8. Tipo de Triagem realizada para acesso ao programa CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	73
Tabela 9. Registro de Enfermeiro no Processo de Triagem no CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.....	75
Tabela 10. Registros de diagnóstico de enfermagem em prontuário Multidisciplinar: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	76
Tabela 11. Profissionais que indicaram o uso de alguma tecnologia assistiva quando houve acesso ao CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	80
Tabela 12. Correlação entre Atendimento Multiprofissional e continuidade no atendimento: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	82
Tabela 13. Correlação entre Atendimento Registro de enfermagem e continuidade no atendimento: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.	83
Tabela 14. Situação do Paciente em relação ao programa de reabilitação Intelectual, até 02 de agosto de 2019: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro – outubro de 2015 a agosto de 2019.....	83

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Causas Comuns de Deficiência Intelectual, segundo Ke X e Liu J. (2015. p. 3), nas fases: pré, peri e pós-natal.	21
Quadro 2. Quadro Clínico Deficiência Intelectual Segundo Ke X, Liu J (2015. P.6-7).	24
Quadro 3. Protocolo de cuidado a saúde da pessoa com Síndrome de Down, do Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2011. (Adaptado).....	42
Quadro 4. Políticas Públicas voltadas a pessoa com Deficiência, Legislação da República Federativa. Brasil, 2019.....	48

LISTA DE IMAGENS

Imagem 01. Evolução do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.	20
Imagem 02. Fatores de risco pré, peri e pós-natais segundo aspectos biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais.	23
Imagem 03. Indicação e uso de TA.....	56
Imagem 04. Reunião Interdisciplinar para realização de projeto terapêutico Singular.	63
Imagem 05. Trajetória da Pesquisa.....	85
Imagem 06. Subjetividade da pesquisa.....	86
Imagem 07. Principais Implicações demonstradas no estudo para enfermeiros do CER.....	87
Imagem 08. Principais Implicações demonstradas no estudo para clientes do CER. .	88

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO	13
1.1. Objetivos	18
1.1.2. Objetivo Geral	18
1.1.3 Objetivos Específicos	18
1.1.4 Justificativa	18
1.2. Referencial Teórico	19
1.2.1. Histórico da deficiência intelectual	19
1.2.2. Deficiência intelectual: do diagnóstico à inclusão social	21
1.2.3. Classificação e tipos de deficiência intelectual	24
1.2.4. A pessoa com deficiência intelectual na conjuntura da rede de cuidados.	32
1.2.5. Estratégias para triagem da pessoa com deficiência intelectual no centro especializado de reabilitação.	34
1.2.6. Cuidados, autocuidado e atividades cotidianas para pessoas com deficiência intelectual.	37
1.2.7 Orientações, acompanhamento e avaliação dos familiares e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual para o cuidado de longo prazo: papéis do enfermeiro de reabilitação.	39
CAPÍTULO 2. SÍNDROME DE DOWN	40
2.1 Textos e Conceitos.	40
2.1.1. A pessoa com Síndrome de Down na sociedade.	43
2.1.2. Saúde, reabilitação e cuidados de enfermagem para pessoas com Síndrome de Down.	45
2.2.1. Políticas públicas de saúde, reabilitação e inclusão social da pessoa com Síndrome de Down.	53
2.4. Entrevista e Triagem.	67
2.5. CER II, um retorno para pesquisar projeto – Síntese Histórica.	68
CAPÍTULO 3. METODOLOGIA	70
3.1 Cenário.	71
3.2. Amostra	72
3.3. Critérios de inclusão	72
3.4 Critérios de exclusão	73
3.5. Coleta de dados	73
3.6 Instrumentos	73
3.7 Aspectos éticos	74

CAPÍTULO 4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	74
4.1. Considerações sobre o método de Análise.	74
CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS.....	105

CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO

Consideramos fundamental iniciar este estudo com a questão de pesquisa: que tecnologias assistivas são indicadas/registradas nos prontuários durante a triagem, pela equipe Multiprofissional para clientes com Síndrome de Down (SD), que de acordo com as diretrizes brasileiras de atenção a pessoa com SD ou trissomia do 21, é uma condição humana geneticamente determinada, e é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. (BRASIL, 2013)

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) quando fala sobre as estruturas do corpo e deficiências usa definições para especificar funções, estruturas e deficiências, e para a CIDID, funções do corpo são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, as estruturas do corpo são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes, e as deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda. (CIDID, 2014)

As deficiências de estrutura podem consistir numa anormalidade, defeito, perda ou outro desvio importante relativamente a um padrão das estruturas do corpo, podem corresponder um desvio relativo ao que é geralmente aceito como estado biomédico normal (padrão) do corpo e das suas funções e são definidas de acordo com os conhecimentos biológicos atuais, ao nível de tecidos ou das células e ao nível sub-celular ou molecular. Também podem originar outras deficiências, por exemplo, a diminuição da força muscular pode prejudicar as funções do movimento; as funções cardíacas podem estar relacionadas com o déficit das funções respiratórias, e etc., além de poderem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. (CIDID, 2014)

De acordo com Dias e Oliveira (2013, p. 170) as deficiências podem ser classificadas em três Grandes Grupos:

Deficiência física, deficiência sensorial e deficiência intelectual. Em cada um deles existem especificidades que são definidas por um conjunto de fatores interligados, tais como a estrutura da própria deficiência, a constituição orgânica e subjetiva da pessoa, assim como suas vivências e condições socioambientais.

A CIDID (2014, p.15) considera que *“as deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente”*, ou seja, deficiência não é sinônimo de doenças.

Ainda segundo a CIDID (2014 p. 212) a deficiência intelectual tem uma variação de extrema importância no desenvolvimento intelectual, *“ela pode originar certas limitações em diversas capacidades da pessoa. Os fatores ambientais, no entanto, podem afetar o grau do desempenho individual em diferentes domínios da vida”*.

Quando se trata de funcionamento intelectual, podemos dizer que a inteligência é uma habilidade mental geral. Inclui raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de idéias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem a partir da experiência. As limitações na inteligência devem ser consideradas à luz de quatro outras dimensões: Comportamento Adaptativo; Participação; Interações e Papéis Sociais; Saúde e Contexto. A Mensuração da inteligência pode ter relevância diferente, dependendo se ela está sendo considerada para propósitos de diagnósticos ou classificação. (AAIDD, 2010).

Embora longe da perfeição, o funcionamento intelectual é ainda melhor representado pelas pontuações de QI quando obtidas por instrumentos de avaliação apropriados. O critério de diagnóstico é aproximadamente dois desvios-padrões abaixo da média, considerando o erro padrão de medição para os instrumentos de avaliação específicos usados e os pontos fortes e as limitações dos instrumentos. (AAMR, 2006, p. 25)

A incapacidade se relaciona aos aspectos orgânicos, é a perda ou alteração das estruturas ou funções sejam elas psicológicas ou fisiológicas. A incapacidade é a falta ou limitação de uma habilidade, que resulta de um comprometimento, para realizar uma atividade rotineira. A desvantagem seria um prejuízo social resultante do comprometimento e da incapacidade. (AAIDD, 2010).

Já De Carvalho e Maciel (2003, p. 148) conceituam Deferência Intelectual como

fenômeno caracterizado por incompetência generalizada, e limitações no funcionamento individual que vem sendo há muito notificada por estudiosos do assunto, evidenciando-se ainda em nossos dias. Fundamenta-se no julgamento clínico e na literatura especializada, como indicam os atuais sistemas categoriais de doenças e transtornos mentais, como a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento – CID-10, publicação da Organização Mundial de Saúde - OMS e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV, publicação da Associação Psiquiátrica Americana-APA e American Association on Mental Retardation - AAMR.

Rosin-Pinola, Prette e Prette (2007, p.240, apud LUCKASSON; COLS; 2002, p. 8) resumem a mais recente definição de deficiência intelectual da American Association on Mental Retardation (AAMR), como a *“incapacidade caracterizada por limitações significativas em ambos funcionamentos intelectual e comportamento*

adaptativo, e se expressa, nas habilidades sociais, conceituais e práticas”.

E foi pensando no que se coloca como deficiências incapacitantes, e como secretária de saúde que me interessei em conhecer o trabalho realizado no Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual – CER II, pois mesmo sendo enfermeira esta questão nunca antes, me foi de interesse maior.

Ao conhecer o CER II de Três Rios, e diante do trabalho do executor do projeto e responsável pela implementação das ações, o Prof. Dr. Wiliam Cezar Alves Machado também enfermeiro, é que me surgiu o interesse em observar a conduta do mesmo, no desenvolver de suas ações.

No CER II pude ver o quanto sua proposta de cuidar era diferenciada dos demais trabalhos interdisciplinares que tive contato, e de como a entrevista multiprofissional que ocorria ali naquele lugar, em pleno movimento de cuidar de pessoa com tantas deficiências, eram absolutamente díspares do que conhecia, me fazendo assim pensar em elementos fundamentais como a principal questão de pesquisa decodificada como: que tecnologias assistivas são indicadas nos registros/prontuários durante a triagem pela equipe de saúde (Multiprofissional) para clientes com Síndrome de Down?; e ainda, quais as tecnologias assistivas devem ser sugeridas pelas enfermeiras nos processos de triagem de crianças com deficiência intelectual, do tipo Síndrome de Down, para acesso aos programas oferecidos nos centros Especializados de Reabilitação Física e intelectual – CER II, que são decorrentes da problematização da pesquisa.

Piccinini *et al* (2007, p. 253) quando trata o contexto familiar da pessoa com SD, ponderam que *“a chegada de um novo membro à família pode gerar um aumento na tensão familiar, pois traz consigo a necessidade de uma reformulação nos papéis de cada um de seus membros e nas suas regras de funcionamento”*, evidenciando a ideia do estresse que esta mudança pode gerar.

Segundo Henn e Sifuentes (2012, p. 131) citando Bradt (1995) *“tornar-se um progenitor representa uma mudança na associação e no funcionamento dos membros da família, modificando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães”*.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down tem repercussões em toda a família, evidenciando a necessidade de apoio aos seus membros, em especial da equipe Multiprofissional que trabalha fornecendo informação e acolhendo-os adequadamente para buscarem a melhor forma de reorganização familiar. (NUNES; DUPAS, 2011, apud LUIZ, 2009)

Brito e Dessen (1999, p 429-445) falam que após o diagnóstico de algumas síndromes que representam atraso no desenvolvimento neuro motor, *“os pais e mães, devido a fatores emocionais, frequentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus filhos”*.

Nunes e Dupas (2011, p. 3) ressaltam que

a criança em situação crônica demanda muito mais tempo e investimento de uma família, do que uma criança com desenvolvimento típico, e espera-se que a atuação da enfermagem junto a essa família seja diferenciada, auxiliando-a a pensar sobre formas alternativas de gerenciar o tempo dedicado às atividades de atendimento da criança, otimizar recursos relativos às despesas e organizar as ações realizadas junto à criança, a fim de potencializar as atividades da família.

É comum que exista um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer uma reorganização na direção da aceitação de seu bebê. Mas com o tempo, os pais adaptam-se para tentar ajudar a criança deficiente, e lentamente atingem o estágio de organização emocional. (BRITO; DESSEN,1999)

A enfermagem tem um importante papel no processo de acolhimento destas famílias, pois segundo Nunes e Dupas (2011, p. 7) as pessoas *“sentem-se inseguras e desamparadas diante de um caso na família e têm dificuldades, quando levam o filho para casa, por causa de seu conhecimento limitado”*, e é fundamental que a enfermagem contribua neste processo adaptativo.

Segundo Nunes e Dupas (2011, p. 7) *“o desenvolvimento da inteligência não depende apenas da alteração genética, mas, também, das importantes influências e situações capacitadoras do meio, no qual estão inseridas”*.

A falta de informação e orientação dificultam a aceitação e a atuação da família, com pessoa com SD, e o enfermeiro precisa estar atenta, já que os momentos de dificuldade vão muito além deste primeiro impacto, e no momento da triagem no CER II (eles) podem contribuir com a família da criança com Síndrome de Down, propondo o uso de tecnologias para uso pessoal na vida diária e para a o auxílio da família.

Oliveira e Rebouças (2009, p. 838) citando Rocha *et al* (2008) apoiam que *“tecnologia pode ser considerada como um processo constituído por um conjunto de ações abstratas e concretas e que tem finalidades”*.

Esta tecnologia permeia todo processo de trabalho em saúde. A partir da ideia principal, a implementação é ferramenta essencial para o cuidado em saúde, além de ser ressaltada nas relações entre os agentes. (OLIVEIRA E REBOUÇAS, 2009)

Manzini (2005, p. 82) pondera que os recursos de tecnologia assistiva “*estão muito próximos do nosso dia-a-dia, ora causando impacto devido à tecnologia que apresentam, ora passando quase despercebidos*”.

Nesta perspectiva, ao enfatizar a tecnologia no contexto da saúde, enfermeiro, como um profissional adequado para a educação em saúde, pode ser responsável pela criação de diversas estratégias no seu ambiente de trabalho como forma de dinamizar a assistência. Para alguns, porém, determinadas estratégias utilizadas podem não ser a melhor maneira de assimilar um aprendizado. Porém os recursos de tecnologia estão presentes em todo nosso dia a dia, e nem sempre são percebidos, nem pelos profissionais de saúde, e nem pelas pessoas que deles defendem como recursos de Tecnologia Assistiva (TA). (OLIVEIRA E REBOUÇAS, 2009)

As enfermeiras contribuem no processo de triagem de pessoas com deficiência intelectual do tipo síndrome de Down durante a avaliação para acesso aos programas institucionais de reabilitação, pois tem como características a habilidade na observação, percepção e capacidade de comunicação, o que auxilia no atendimento e facilita a interação entre profissional e usuário, além disso a enfermagem tem como objetivo promover o cuidado que visa manter a saúde e a dignidade humana. (BROCA; FERREIRA, 2012)

O papel do enfermeiro não é restrito a executar técnicas ou procedimentos, e sim propor uma ação de cuidados abrangente.

De acordo com Pontes *et al* (2018, p.313) “*as mudanças no processo de trabalho de enfermagem influenciam a relação entre enfermeiro e paciente, a qual, ao longo dos tempos, vem se modificando gradativamente*” e com o advento da humanização, o paciente deixou de ser visto apenas como uma doença, número ou como um leito e passou a ser visto como um todo e de forma individualizada. Com isso, a enfermagem passou a ter um olhar ampliado, identificando além das necessidades básicas de cada paciente para poder agir sobre elas. (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2018)

A Tecnologia Assistiva é uma grande aliada da equipe interprofissional no planejamento de cuidados, para desenvolvimento de pessoas com deficiência, e é uma área do conhecimento com característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços com objetivo de promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência,

qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2007)

1.1. Objetivos

1.1.2. Objetivo Geral

Analisar as tecnologias assistivas de cuidado sugeridas pela equipe de reabilitação, com enfoque no papel do enfermeiro, nos processos de triagem de pessoas com Síndrome de Down, para acesso aos programas oferecidos nos Centros Especializados de Reabilitação Física e Intelectual – CER II.

1.1.3 Objetivos Específicos

IDENTIFICAR ou NÃO que tipos de tecnologia assistiva de cuidado que são sugeridas e registradas em prontuário pela equipe de saúde durante a triagem no CER II para pessoas com Síndrome de Down.

Apresentar as diversas teorias sobre tecnologia assistiva de cuidados que devem ou deveriam ser sugeridas pela equipe de saúde do CER II.

Discutir as implicações das sugestões ou NÃO da TA, para teoria e prática em saúde no cuidado com clientes com síndrome de Down.

1.1.4 Justificativa

O CER II, é um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência no território. Para que um paciente tenha acesso ao serviço, ele precisa passar pela triagem, que é realizada no mesmo, e conta com uma equipe interprofissional. A triagem inicial é realizada por profissionais capacitados, a fim de identificar os critérios de inclusão deste usuário ao serviço. Após a inserção do usuário, a equipe elabora o plano terapêutico singular do mesmo. (BRASIL, 2013)

Resgatar o que se fez e faz no CER II, é fundamental para reflexões (políticas, profissionais, econômicas e sociais) que de um modo geral estão em desconstrução e não avanço, e estimular a capacidade de uma crítica saudável e ética onde o que nos interessa são os clientes que o CER II atende, faz parte deste estudo.

Leite e Faro (2005, p. 93) quando se referem ao assunto asseveram que

“reabilitação é um processo dinâmico, orientado para a saúde, que auxilia um indivíduo que está enfermo ou incapacitado para atingir seu maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual, social e econômico”. Contam ainda que a *“reabilitação faz parte dos cuidados de enfermagem enquanto um modelo assistencial, bem como uma especialidade”*, pois o processo de reabilitação pode ajudar a pessoa a atingir maior qualidade de vida, e desenvolver autoestima e dignidade.

Nos diversos serviços de saúde, os cuidados podem ser realizados por vários tipos de profissionais, como por exemplo, enfermeira, médico, fisioterapeuta, entre outros, isso forma a cadeia de cuidados do paciente, e cada profissional traz um conjunto de conhecimento para atender a necessidade do cliente.

1.2. Referencial Teórico

O estudo se dividirá em temas fundamentais, como: Deficiência Intelectual; Síndrome de Down e a Enfermagem; Tecnologias Assistivas; e Entrevista e CER II, pois pretendemos assim nesta hierarquização facilitar a leitura de cada tema e dos desafios ao inclui-los nos dados produzidos.

1.2.1. Histórico da deficiência intelectual

Hoje a compreensão da deficiência demanda conhecimentos sobre a construção histórico-cultural dos conceitos, das concepções vigentes, e dos critérios científicos para a sua identificação. Exige, ainda, reconhecer como as pessoas com deficiência constroem noções sobre si mesmas e narram suas experiências em contextos dialógicos. (DIAS; OLIVEIRA, 2013)

Segundo Dias e Oliveira (2013, p 169-182)

no final do século XIX, o psiquiatra francês Philippe Pinel utilizou o termo idiotismo para designar um tipo de alienação mental de base orgânica, caracterizado pela falta de desenvolvimento das faculdades intelectuais; entretanto, não deixou claro o que o diferenciava da demência. O clínico e ortofrenista Jean Etienne Esquirol, que foi discípulo de Pinel, modificou o termo – de idiotismo para idiotia – e caracterizou o quadro pela existência de déficit de inteligência generalizado e definitivo, de origem congênita. Esquirol não considerava a idiotia uma doença, mas uma condição mental, que implicava precaríssimo desenvolvimento das faculdades intelectuais e impossibilitava a educação formal. Embora tenha procurado distinguir a idiotia (amênia) da loucura (demência), Esquirol, tanto quanto Pinel, enfatizou na primeira o caráter deficitário, o que passaria a ser uma marca distintiva das definições posteriores de deficiência intelectual. Na escola alemã, já na transição ao século XX, sobressaíram-se as ideias do psiquiatra Jaspers Krapelin. Este propôs um sistema de classificação que compreendia a debilidade mental como um estado de fraqueza psíquica que

poderia levar a diversos graus de deterioração mental. A debilidade mental inicialmente fez parte de um subgrupo da denominada psicose crônica, e posteriormente passou a ser considerada uma psicose degenerativa, caracterizada por inibição do desenvolvimento psíquico.

Ainda segundo Dias e Oliveira (2013, p. 171) citando Bruner (1997), Valsiner (1998) e Vigotski (2001)

a categoria deficiência intelectual constituiu-se ao longo da história em meio a diferentes definições e significações dualistas, que foram sendo substituídas ou reforçadas pelas seguintes, sem que se superassem as representações negativas e estigmatizantes, apoiadas em abordagens normativas do desenvolvimento humano. Em momentos predominaram visões baseadas em concepções inatistas, para as quais o desenvolvimento está predeterminado nas características pessoais, e, em outros, concepções ambientalistas, nas quais prevaleceu a determinação do ambiente sobre o desenvolvimento do indivíduo. Apenas no século XX vemos emergir concepções de desenvolvimento baseadas em uma perspectiva dialógica e cultural que possibilitam redirecionar a compreensão da deficiência intelectual de forma inédita.

Dias e Oliveira (2013, p. 173) ainda ponderam que de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2004), atualmente coexistem dois modelos de compreensão da deficiência: o modelo médico e o modelo social.

Para o primeiro modelo, a incapacidade é “um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. O segundo modelo, por sua vez, compreende a incapacidade como um problema social permanentemente relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa, ou seja, é “o resultado de uma relação complexa entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores pessoais, com os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive. O termo funcionalidade diz respeito às funções e estruturas do corpo, assim como à atividade e participação social. Não se trata de algo inerente ao próprio sujeito, mas diz respeito também às condições sociais vigentes, que devem prover o ambiente com reestruturações que permitam a inclusão da pessoa nos diversos âmbitos da vida social. A promoção de mudanças sociais é uma questão ideológica e política e, assim sendo, cabe à sociedade providenciar meios adequados para que haja condições de participação social plena das pessoas com deficiência.

No entender de Garguetti *et al* (2013, p. 101) a história registra diferentes formas de ver a pessoa com deficiência, “*passando pelo misticismo, abandono, extermínio, caridade, segregação, exclusão, integração e, atualmente, o processo de Inclusão*”.

Durante séculos, os “diferentes” ficaram à margem dos grupos sociais, mas, na medida em que o direito do homem à igualdade e a cidadania tornou-se motivo de preocupação, a percepção em relação à pessoa com deficiência começou a mudar. A rejeição cedeu lugar a atitudes de proteção e filantropia que até hoje prevalecem, apesar dos esforços do movimento das pessoas com deficiência e seus

apoiadores para que essa postura seja substituída pelo reconhecimento da igualdade de direitos e acessos.

No entanto, da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) emerge um novo significado do termo deficiência, destacado como uma experiência sociológica e política e não apenas o resultado de um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos. Na década de 1980 ganha força um novo paradigma, caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência tem direito à convivência não segregada e acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos. (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013)

Atualmente, o conceito de deficiência intelectual mais divulgado nos meios educacionais tem como base o sistema de classificação da Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento – AAIDD. Segundo essa definição, a deficiência intelectual é compreendida como uma condição caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo, que está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, manifestadas antes dos dezoito anos de idade (AAMR, 2010).

Avançando nas conquistas de inclusão no cenário internacional, a Convenção das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, abre horizontes e inova com um dos objetivos, introduzindo o modelo de participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre.

De acordo com a evolução histórica a deficiência passou a ser tratada não mais como impossibilidade de desenvolvimento intelectual, mas como uma das alternativas e desenvolvimento possíveis ao ser humano. Esta é a perspectiva assumida no presente estudo.

1.2.2. Deficiência intelectual: do diagnóstico à inclusão social.

Schwartzman e Lederman (2017, p. 20) sopesando as variáveis para o diagnóstico de DI, consideram que existe um processo mais amplo e mais abrangente dizendo que *“apesar de o nível do QI ser uma das condições necessárias para o diagnóstico da DI, ele não é suficiente para descrever o indivíduo avaliado uma vez que temos que admitir a multidimensionalidade dos quadros que cursam com DI”*.

Ainda Segundo Schwartzman e Lederman (2017, p. 20) uma descrição que abranja uma pessoa com DI deve considerar as dimensões da APA:

1. A existência de DI em oposição a outras condições incapacitantes;
2. Consideração da participação, interações e papéis sociais da pessoa na vida atual, escola ou trabalho e ambientes comunitários que facilitam ou restringem fatores de bem-estar pessoal;
3. Consideração da condição de saúde, incluindo saúde física, mental e fatores etiológicos;
4. Os ambientes de sistemas de apoio adequados que facilitam a independência da pessoa, seus relacionamentos, contribuições, participação na escola e na comunidade e bem-estar pessoal; e
5. Perfil dos apoios necessários ante os fatores mencionados anteriormente.

Há vários fatores de risco que devem ser considerados quando tentamos estabelecer a etiologia dos quadros que cursam com DI, fato é que devemos identificar a deficiência o mais cedo possível, a fim de poder tentar minimizar os efeitos do insulto sobre o sistema nervoso. O tratamento das condições que cursam com DI é em geral caro, prolongado e com resultados habitualmente apenas sofríveis. O indivíduo terá que ser diagnosticado e tratado por uma equipe interprofissional e em alguns casos, terá que frequentar uma escola especializada. (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017)

No que tange ao diagnóstico, ele precisa apresentar como propósito específico a presença ou a ausência da deficiência intelectual e estabelecer elegibilidade para serviços, benefícios e proteções legais. Desse modo, a AAIDD apresenta como exemplos de instrumentos e métodos avaliativos do diagnóstico: Testes de inteligência; Escalas de comportamento adaptativo; Idade documentada de início; Medidas de desenvolvimento; História social e registros educacionais (AAIDD, 2010).

É importante chamar a atenção para a importância da identificação correta dos casos de DI o mais precocemente possível, para que tenhamos a possibilidade de oferecer aconselhamento genético adequado aos pais e para desenvolvimento do plano de tratamento mais adequado, favorecendo a inclusão da PcD. (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017)

Alles *et al* (2019, p. 379) quando se trata de DI, diz que é preciso analisar o sujeito com DI “*não exclusivamente pelos seus fatores intelectuais, mas também pelas suas possibilidades de participação na vida social via avaliação dos apoios recebidos em seus processo de desenvolvimento*”, indo de encontro a AAIDD que aponta para uma conceituação de DI menos clínica, centrada não exclusivamente no sujeito, mas principalmente em um contexto que precisa ser analisado, avaliado e (re)organizado quando necessário.

A atual conceituação de DI proposta pela AAIDD representa um avanço em

termos de diagnóstico para o sujeito, uma vez que sugere que o diagnóstico de deficiência intelectual, bem como os níveis de gravidade, deveriam ser definidos com base no funcionamento adaptativo e não em escores de QI, uma vez que é o funcionamento adaptativo que determina o nível de apoio que o sujeito com DI necessita. É preciso ressignificar as propostas da AAIDD, que nos indicam que se faz possível um olhar para a DI que não parta de fatores historicamente responsáveis pela delimitação da DI em níveis de severidade, cujas possibilidades de desenvolvimento passaram a ser antecipadamente indicadas pelos diagnósticos clínicos.

Ao deslocarmos a ênfase do diagnóstico do QI para os sistemas de apoio, passamos a perceber um sujeito com DI produzido nas práticas sociais, cujas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem não são exclusivamente determinadas pelos seus aspectos biológicos, mas, sim, e principalmente, pelas interações que ele estabelece ao longo de seu desenvolvimento. (ALLES *et al*, 2019)

A *Association of Intellectual and Developmental Disability* sobre o diagnóstico traz a luz de discussões, que ele precisa apresentar como propósito específico a presença ou a ausência da deficiência intelectual e estabelecer elegibilidade para serviços, benefícios e proteções legais. Desse modo, a AAIDD apresenta como exemplos de instrumentos e métodos avaliativos do diagnóstico: Testes de inteligência; Escalas de comportamento adaptativo; Idade documentada de início; Medidas de desenvolvimento; História social e registros educacionais (AAIDD, 2010).

Para Schwartzman e Lederman (2017, p. 25) quando se pensa na inclusão nós *“venciamos no Brasil um processo ativo de inclusão dos deficientes na sociedade, e tanto essa inclusão social quanto o reconhecimento de que pessoas com DI são cidadãos com direitos inquestionáveis devem ser defendidos por todos”*.

A inclusão é um paradigma que se aplica aos mais variados espaços físicos e simbólicos. Inclusão, portanto, é uma prática social que se aplica no trabalho, na arquitetura, no lazer, na educação, na cultura, mas, principalmente, na atitude e no perceber das coisas, de si e do outrem. (CAMARGO, 2017)

No Brasil, a inclusão é garantida por leis e documentos oficiais, que defendem a criação e execução de políticas públicas para a formação de professores para a educação inclusiva, numa tentativa de diminuir os efeitos da exclusão e atender à nova ordem vigente, que é a de ensinar a todos, sem distinção. (SILVA; CARVALHO, 2017)

Para Honneth (2003, p. 272) “os indivíduos se constituem como pessoas porque, da perspectiva dos outros que assentem ou encorajam, aprendem a se referir a si mesmos como seres a quem cabem determinadas propriedades e capacidades”. O processo de inclusão significa a expansão da inclusão de sujeitos no circuito de membros plenos da sociedade.

Segundo Braga e Schumacher (2013, p. 383) ocorre a Inclusão “quando um maior número de pessoas for considerado participante da vida social”. No tocante à participação na vida coletiva, Honneth (2003, p. 275) acompanha o ideal compartilhado por Hegel e Mead de proporcionar igual oportunidade a todas as pessoas a despeito de todas as diferenças, quando afirmam que

ambos tiveram em mente o mesmo ideal de uma sociedade em que as conquistas universalistas da igualdade e do individualismo se sedimentaram a tal ponto em padrões de interação que todos os sujeitos encontram reconhecimento como pessoas ao mesmo tempo autônomas e individuadas, equiparadas e, no entanto, particulares.

Para Mantoan (2005, p. 39) “a inclusão é produto de uma educação plural, democrática e transgressora”.

Braga e Schumacher (2013, p. 283; apud Honneth, 2003) a ampliação nas relações de reconhecimento levaria a um processo de individuação, permitindo aos sujeitos atingirem um grau superior de sua individualidade.

1.2.3. Classificação e tipos de deficiência intelectual

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais -V (2014, p. 71) define-se como deficiência intelectual “o funcionamento intelectual *significativamente abaixo da média, com início antes dos 18 anos de idade e déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo*”.

Para a Associação Americana de Retardo Mental (AAMR) retardo mental pode ser definido como importantes limitações tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo (expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas), com início anterior aos 18 anos. (AAMR, 2010)

Já a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (2017, p.190) diz que “*deficiência mental é uma variação importante no desenvolvimento intelectual. Ela pode originar certas limitações em diversas capacidades da pessoa*”. Os fatores ambientais, no entanto, podem afetar o grau do desempenho individual em diferentes domínios da vida.

O DSM - IV adota a classificação do retardo mental nas categorias

demonstradas na Fig. 01.

Imagem. 01. Evolução do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

DSM I	DSM II	DSM III	DSM III (Revisão)	DSM IV	DSM IV (texto revisado)	DSM V
1952	1968	1980	1987	1994	2000	2013
Deficiência mental	Retardo Mental	Retardo Mental	Retardo Mental	Retardo Mental	Retardo Mental	Incapacidade Intelectual
-	-	Distúrbio de Déficit de atenção		Transtorno do Déficit de atenção e comportamento Disruptivo	Transtorno do Déficit de atenção e comportamento Disruptivo	Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade
-	-	Distúrbio de Oposição		-	-	Transtorno disruptivo, do controle de impulsos e da conduta.
-	-	-	Distúrbio Específico de Desenvolvimento	-	-	Transtorno específico de Aprendizagem
-	-	-		Transtorno de Aprendizagem	Transtorno de Aprendizagem	Transtorno de comunicação.
-	-	-		Transtorno de Comunicação	Transtorno de Comunicação	-

Fonte: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 2013 (Adaptado)

Existem hoje diversos sistemas de classificação de deficiência intelectual, como o CID, DSM e CIF por exemplo que devem funcionar de forma integrada na busca de uma visão mais ampla da saúde. Os dois primeiros tratam da classificação das condições físicas e mentais, incluindo a etiologia da deficiência mental, e o terceiro, dos aspectos funcionais do indivíduo com deficiência, observando-se seus contextos específicos de vida e desenvolvimento. (DIAS; OLIVEIRA, 2013)

Segundo a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do

Desenvolvimento (AAIDD, 2010, p. 1) a deficiência intelectual é caracterizada pela limitação *“significativa tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo que se expressam nas habilidades conceituais, sociais e práticas. A deficiência origina-se antes dos 18 anos de idade”*.

Segundo a AAIDD (2010, p. 21) faz-se necessário respeitar três critérios na estrutura avaliativa: *“(a) os instrumentos e o processo de avaliação devem corresponder ao objetivo da avaliação; (b) os resultados da avaliação devem ser tão válidos quanto possível, e (c) os resultados devem ser úteis e propositadamente aplicados”*

Porém o que se observa de um modo geral, segundo Dias e Oliveira (2013, p. 174) é *“a simples exigência de um laudo médico especificando a deficiência que, muitas vezes, vem representada apenas na forma do número de CID, sem evidências das características subjetivas e desenvolvimentais da pessoa avaliada”*.

A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) é caracterizada por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência.

O retardo Mental (termo utilizado pelo DSM), é classificado em quatro níveis: Retardo mental leve (nível de Q.I. 50-55 até aproximadamente 70); Retardo mental moderado (nível de Q.I. 35-40 até 50-55); Retardo mental severo (nível de Q.I. de 20-25 até 35-40); Retardo mental profundo (nível de Q.I. abaixo de 20 ou 25). (CIDID, 2014)

A Classificação Internacional de Doenças também admite a mensuração de Q.I., como definidora da deficiência e, com base nesse índice, aplica seu sistema de classificação: Retardo mental leve; Retardo mental moderado; Retardo mental grave; Retardo mental profundo; outro retardo mental; Retardo mental não especificado. (CID -10, 2008)

Os déficits resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade. (MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS, 2014)

Schwartzman e Lederman (2017, p. 20) sobre as causas e importância do diagnóstico e intervenções precoces da DI, descrevem que

Há vários fatores de risco que devem ser considerados quando tentamos estabelecer a etiologia dos quadros que cursam com DI. Desde já é importante deixar assinalado que, apesar da utilização de protocolos de investigação bastante abrangentes, em número significativo de casos não conseguiremos identificar a causa. Estima-se que isso ocorra em cerca de 50% dos casos. Uma variável importante é a severidade da DI, pois se sabe que, nos casos de DI leve, a possibilidade de se identificar uma etiologia é bastante remota, enquanto essa possibilidade é bem maior nos casos mais severos. Em cerca de três quartos dos 50% dos casos em que chegamos à etiologia, encontraremos um dos seguintes fatores de risco (em ordem decrescente de frequência): síndromes genéticas ou anormalidades cromossômicas, asfixia intraparto, disgenesia cerebral, severa privação psicossocial e exposição pré-natal a agentes tóxicos (por exemplo, álcool ou outras drogas). Cerca de 10% das crianças com retardo global no desenvolvimento ou com DI apresentam alguma anormalidade citogenética, e em 40% destas não há alterações dimórficas evidentes.

Porém Allen et al (2019, p. 389) reforçam que

ao estabelecer uma articulação entre a conceituação de DI proposta pela AAIDD (2010) cujo foco recai sobre os níveis de apoio necessários para a conquista de uma vida autônoma e a perspectiva Teórica Vygotskiana, objetivamos destacar a potência dessa conceituação para a produção de outras possibilidades de interação entre o sujeito com DI, a escola e a sociedade. Tais interações não seriam antecipadamente determinadas (e limitadas) pelos diagnósticos e prognósticos clínicos, determinados pelo nível de QI, mas, sim, pelo potencial de desenvolvimento e de aprendizagem que constitui cada sujeito e que determina uma maneira única e peculiar de estar no mundo. Nessa esteira, passamos a perceber um sujeito produzido nas práticas culturais, cujas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem não são exclusivamente determinadas pelos seus aspectos biológicos, mas, sim e principalmente, pelas interações sociais que ele estabelece ao longo de seu desenvolvimento.

No quadro 1, exemplificamos as causas mais comuns de DI, seguindo o modelo proposto por Ke e Liu (2015, p. 3), nas fases: pré, peri e pós-natal.

Quadro 1- Causas Comuns de Deficiência Intelectual, segundo Ke X e Liu J.

Categoria	Tipo	Exemplo
Pré-natal (antes do nascimento)	Distúrbios Cromossômicos	Síndrome de Down
		Síndrome do X frágil
		Síndrome de Prader Willi
		Síndrome de Klinefelter
	Desordens de gene único	Erros inatos do metabolismo, como galactosemia*
		Fenilcetonúria
		Mucopolissacaridoses
		Hipotireoidismo
		Doença de Tay-Sachs

Continua

		Síndromes neuro-cutâneas, como a esclerose tuberosa e a neurofibromatose
		Malformações cerebrais como microcefalia genética, hidrocefalia e mielo-meningocele
		Outras síndromes dismórficas, como síndrome Laurence-Moon-Biedl
	Outras condições de origem genética	Síndrome de Rubinstein-Taybi
		Síndrome de Cornélia de Lange
	Influências ambientais adversas	Deficiências, tais como deficiência de iodo e deficiência de ácido fólico
		Desnutrição grave na gravidez
		Uso de substâncias como álcool (síndrome alcoólica fetal), nicotina e cocaína durante o início da gravidez.
		Exposição* a outros produtos químicos prejudiciais, tais como poluentes, metais pesados, abortivos e medicamentos prejudiciais, tais como a talidomida, fenitoína e varfarina no início da gravidez
		Infecções maternas, como rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovirus e HIV
		Outros, como a exposição excessiva à radiação e incompatibilidade Rh
Perinatal (em torno da época de nascimento)	Terceiro trimestre (final da gravidez)	Complicações da gravidez
		Doenças na mãe, tais como doenças cardíacas e renais, diabetes
		Disfunção placentária
	Trabalho de parto	Prematuridade severa, muito baixo peso ao nascer, asfixia ao nascer
		Parto difícil ou complicado
		Trauma de nascimento
Neonatal	Neonatal	Septicemia, icterícia grave, hipoglicemia

Continua

Pós-natal (na infância e adolescência)	Infecções no cérebro, como tuberculose, encefalite japonesa, e meningite Bacteriana.
	Trauma craniano
	Exposição crônica ao chumbo
	Desnutrição grave e prolongada
	Subestimulação severa

Fonte: Ke X, Liu J (2015.).

Uma forma relativamente simples e didática de classificar os fatores de risco de condições que podem cursar com DI é a seguinte: fatores pré-natais (genéticos: cromossômicos e gênicos) e causas múltiplas, fatores perinatais, fatores pós-natais e fatores desconhecidos. Os fatores de risco pré, peri e pós-natais (**fig.2**), podem ser classificados segundo aspectos biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais (AMMR, 2010)

Imagem 2. Fatores de risco pré, peri e pós-natais segundo aspectos biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais.

Período	Aspectos			
	Biomédicos	Sociais	Comportamentais	Educacionais
Pré-natal	1. desordens cromossômicas	1. pobreza	1. uso de drogas pelos pais	1. prejuízos cognitivos dos pais (sem suporte)
	2. desordens causadas por mutações em um gene	2. desnutrição materna	2. uso de álcool pelos pais	3. falta de preparo para a função parental
	3. síndromes	3. violência doméstica	3. hábito de fumar dos pais	
	4. desordens metabólicas	4. falta de cuidados pré-natais adequados	4. imaturidade parental	
	5. disgenesia cerebral			
	6. idade parental (precoce ou avançada)			
Perinatal	1. prematuridade	1. falta de acesso aos cuidados de parto	1. rejeição parental	1. falta de encaminhamento para intervenção após a alta
	2. insulto de parto		2. abandono parental	
	3. desordens neonatais			
Pós-natal	1. lesão cerebral traumática	1. relação criança-cuidador comprometida	1. abuso e negligência	1. paternagem inadequada
	2. desnutrição	2. falta de estimulação adequada	2. violência doméstica	2. diagnóstico tardio
	3. meningoencefalites	3. pobreza familiar	3. falta de medidas de segurança	3. serviços de intervenção precoce inadequados
	4. desordens convulsivas	4. doença crônica na família	4. privação social	4. serviços inadequados de educação especial
	5. desordens degenerativas	5. institucionalização	5. comportamentos infantis difíceis	5. suporte familiar inadequado

Fonte: AMMR, 2006

Entre as pessoas com DI, além dos problemas inerentes às dificuldades intelectuais e aos outros sinais e sintomas eventualmente presentes, há também incidência aumentada de problemas de saúde geral, como manifestações convulsivas (9 a 32%), obesidade (29% a 50%) e doenças cardiovasculares (7% a 55%), e as comorbidades psiquiátricas bastante comuns. (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017)

As Frequências de comorbidades psiquiátricas em pessoas com DI segundo Schwartzman e Lederman (2017, p. 23) são:

Esquizofrenia -3% em contra 0,8% na população geral; Doença bipolar - 2 a 3 vezes maior nos indivíduos com DI do que na população geral; TDA+H - 8% a 15% - das crianças com DI e 17% a 52% dos adultos com DI; e Autoagressão - 3% a 15% dos indivíduos com DI.

Quadro 2 - Quadro clínico de deficiência intelectual.

Função	Descrição
Fala	Crianças com DI geralmente têm atraso no desenvolvimento da linguagem e dificuldades para falar e se expressar. O grau de severidade varia de acordo com o nível de comprometimento da capacidade intelectual.

Continua

Percepção	Crianças com DI são lentas em reagir e perceber estímulos ambientais. Eles têm dificuldades de distinguir pequenas diferenças nas formas, tamanhos e cores.
Cognição	A capacidade de analisar, raciocinar, compreender e calcular, e para o pensamento abstrato é muitas vezes prejudicada em maior ou menor grau de acordo com a gravidade da DI.
Concentração e memória	A capacidade de concentração é baixa e estreita. De um modo geral, a memória é fraca e eles são lentos em lembrar, embora haja exceções. Eles têm dificuldades para recordar e suas memórias são muitas vezes imprecisas.
Emoção	As emoções são muitas vezes ingênuas e imaturas, mas podem melhorar com a idade. A capacidade de autocontrole é pobre e comportamento impulsivo e agressivo não é incomum. Alguns são tímidos, arredios e retraídos.
Movimentos e comportamento	Crianças com DI muitas vezes possuem falta de coordenação, podem ser desajeitadas ou mostrar movimentação excessiva. Movimentos sem sentido ou estereotipados (por exemplo, balançar, bater a cabeça, bater os dentes, gritar, rasgar roupas, puxar o cabelo, brincar com os órgãos genitais) são frequentes em DI grave. Comportamentos destrutivos, agressivos ou violentos também podem ser observados. Comportamento autodestrutivo (por exemplo, se auto golpear ou se morder) pode ocorrer em DI moderada e grave.

Fonte: Ke X, Liu J (2015. P.6-7).

Segundo Malta *et al* (2013, p. 3555)

a deficiência mental é dada pelo funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer; e trabalho.

As condições de saúde física e mental influenciam o funcionamento de qualquer pessoa. Facilitam ou inibem suas realizações. Comparada às deficiências motoras, sensoriais e de comunicação, a deficiência intelectual encontra-se em situação peculiar, tanto devido à invisibilidade inerente ao indivíduo não sindrômico, como pelas representações sociais dominantes que, ao passo que atribuem à pessoa com deficiência intelectual uma cognição infantil, contribuem para lhes excluir do direito a uma vida adulta autônoma e cidadã. (DIAS; OLIVEIRA, 2013)

De acordo com a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (2014, p.211-212)

a deficiência intelectual pode originar certas limitações em diversas capacidades da pessoa. Os fatores ambientais, no entanto, podem afetar o grau do desempenho individual em diferentes domínios da vida. Por exemplo, uma criança com esta deficiência mental pode enfrentar poucas desvantagens num ambiente em que as expectativas não sejam altas para

a população em geral e onde ela poderá realizar um conjunto de tarefas simples e repetitivas, porém necessárias. Nesse ambiente, a criança teria um bom desempenho em diferentes situações de vida. Uma criança semelhante, que cresce num ambiente competitivo e com expectativas escolares elevadas, pode enfrentar mais problemas de desempenho em várias situações da vida se comparada com a primeira criança.

E sobre a influência do ambiente pode-se levantar questões importantes como a funcionalidade individual comparada deve ser apropriado relativamente ao ambiente habitual em causa, e a presença ou ausência de fatores ambientais pode ter um impacto facilitador ou limitador sobre essa funcionalidade. (CIDID 2014)

Para Luckasson *et al* (2002, p. 14) o comportamento adaptativo é definido como o “conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas adquiridas pela pessoa para corresponder às demandas da vida cotidiana” e limitações nessas habilidades podem prejudicar a pessoa nas relações com o ambiente e dificultar o convívio no dia a dia.

Segundo Carvalho e Maciel (2003, p. 148) “coerente com a prática classificatória e categorial, a deficiência mental tem sido identificada como uma condição individual, inerente, restrita à pessoa”.

1.2.4. A pessoa com deficiência intelectual na conjuntura da rede de cuidados.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência veio para ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS) e foram instituídas pelas Portarias GM nº 818/2001 e nº 185/2001.

Ela (a rede) tem como objetivos gerais a ampliação do acesso com o acolhimento e a classificação de risco e a qualificação do atendimento às pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomias e múltiplas deficiências, temporária e permanente, progressiva, regressiva, ou estável; e intermitente e contínua com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde. (BRASIL, 2012, MACHADO, PEREIRA, SCHOELLER *et al.* 2018)

Antes das portarias que instituíram as redes, o cuidado à saúde da pessoa com deficiência era restrito a equipamentos de reabilitação (serviços do componente de saúde da atenção especializada) o que era insuficiente para a promoção e proteção a saúde da pessoa com deficiência. A Rede passa a dizer que os CERs, são necessários para ações específicas no cuidado à saúde da pessoa com deficiência, e devem ser espaços de articulação com os outros pontos de atenção do SUS. (CAMPOS *et al*, 2015)

Segundo Campos *et al* (2015, p 209) a rede de cuidados à pessoa com deficiência

cria condições de tratamento em reabilitação a partir do CER, que, na condição de nó da Rede, articula os outros componentes e pontos de atenção, sejam eles públicos, comunitários ou privados. O CER é, portanto, estratégico na qualificação, regulação e criação de padrões mínimos para os cuidados às pessoas com deficiência, inclusive, em termos de acolhimento de diferenças e de humanização dos cuidados. Daí sua centralidade na nova Rede.

Trombetta *et al* (2015, p. 447), dizem que a deficiência acabou tornando-se *“parte humana, uma vez que este é um termo amplo, que aborda diversas formas de deficiência; e quase todas as pessoas terão algum tipo de deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas”*.

E para Atendimento a pessoas com deficiência cria-se o CER II, que é composto por equipe interprofissional, formadas por profissionais enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacional, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas, que realizam triagem para acesso aos programas, com avaliação e acompanhamento individual. (PEREIRA; MACHADO, 2015)

As pessoas com diagnóstico de deficiência intelectual apresentam dificuldades em todo desenvolvimento biopsicossocial, sendo esses problemas relativos ao aprendizado acadêmico, ao desenvolvimento das habilidades sociais e também às aquisição de habilidades funcionais que permitam uma vida independente, dificultando seu desempenho autônomo na vida adulta, pois tendo menor inserção no âmbito profissional, terá menores possibilidades de desenvolvimento de uma vida social saudável, além de menor funcionalidade global. (AAMR, 2014)

De acordo com Stopazzolli e Ambonie (2017, p. 127) pessoas com suspeita de deficiência intelectual que são encaminhadas para avaliação psicológica no CER

chegam com déficits muitas vezes acumulados, algumas apresentam repetências em seus currículos escolares, outras apresentam dificuldades psíquicas, como: timidez e inseguranças, típicas daqueles que caminham à margem ou fora do normal e desejado aos padrões estipulados pela sociedade”. É possível perceber as condições desfavoráveis de vida em que a maioria das crianças encaminhadas para avaliação de deficiência intelectual está inserida. A maioria das famílias em questão depende de auxílio governamental. Muitos não sabem porque estão levando seus filhos para aquele serviço, e outros tantos não entendem a importância da educação formal na vida das crianças. Estão ali porque são encaminhados, mandados, indicados.

Trombetta *et al* (2015, p. 447) dizem que *“na prática dos serviços de saúde o trabalhador se depara com inúmeros obstáculos os quais se caracterizam como*

aspectos que dificultam a aplicação de um determinado cuidado”, e alguns profissionais apresentam-se omissos para proporcionar a assistência específica exigida nesse nível de complexidade que é o cuidado à pessoa com deficiência.

Fazer proposições críticas sobre o trabalho em saúde impõem uma mudança de olhar sobre as práticas e os valores envolvidos. Desse modo, exige-se uma reformulação de como tais sujeitos são vistos perante a sociedade, na medida em que pertencem a ela, e, portanto, merecem a devida atenção e respeito a seus direitos sociais.

Trombetta *et al* (2015, p. 451), quando discorrem sobre as políticas de saúde, propõem ações interprofissional orientadas pela *“clínica ampliada, na qual os profissionais atendem o usuário levando em consideração atitudes e sentimentos diferentes”*. Além disso, reforçam a intersetorialidade, e reconhecem as limitações de conhecimento e das tecnologias empregadas no atendimento pela equipe, sugerindo a busca por outros conhecimentos e apoios, assumindo um compromisso ético na atividade que está desenvolvendo.

1.2.5. Estratégias para triagem da pessoa com deficiência intelectual no centro especializado de reabilitação.

O processo de triagem é considerado como porta de entrada para o serviço de reabilitação do CERII.

Para Perfeito e Melo (2004, p. 37) *“os processos de triagem costumam ser mais do que coleta de dados, com os quais se organiza um raciocínio clínico sumário que vai orientar o encaminhamento”*.

Na saúde pública a palavra triar denota identificar, indivíduos que apresentam algum tipo de risco em desenvolver determinada patologia e que se favoreceram através de uma investigação adicional para confirmar ou eliminar este risco e de ação preventiva e terapêutica eficaz. A triagem proporciona informação ao profissional de saúde para desenvolver um plano de intervenção. (OLIVEIRA; SOUZA, 2017)

O serviço em instituições especializadas para a reabilitação de pessoas com deficiência não envolve apenas a capacitação dessas pessoas para lidar com seu ambiente, envolve uma orientação precisa para uma mobilidade eficaz, e também intervenções que facilitem a sua integração, sua atuação e o seu desempenho em sociedade. (ACIEM, 2013)

Para atendermos uma pessoa com deficiência, se faz necessário ter um olhar

amplo, que englobe o contexto social em que ela se encontra, como é tratada no meio social, e a maneira pela qual é condicionada a agir como uma pessoa com deficiência. São necessárias ações de políticas públicas que garantam uma permanência digna nos ambientes de trabalho, condizentes a qualquer ser humano, no exercício da cidadania. Pois "exclusão não é o avesso de inclusão" e para a conquista da verdadeira independência é necessária uma atitude coerente e condizente com o papel de cidadão. (OMOTE, 1994)

Os sistemas de triagem têm o objetivo de organizar a demanda de clientes que chegam à procura de atendimentos em serviços de vários níveis de atenção, identificando os que necessitam de atendimento e acesso a programas. A triagem estruturada prioriza a assistência somada à estrutura física, e organização profissional e tecnológica adequada. O acolhimento, como diretriz operacional da política nacional de humanização (PNH) do ministério da saúde, por finalidade garantir a humanização da assistência nos serviços, ampliar o acesso, e oferecer atendimento acolhedor e resolutivo. (ACOSTA *et al*, 2012)

Para Acosta *et al* (2012, p. 186) a enfermagem não atua apenas no campo da práticas simples, "*o enfermeiro interpreta os sinais psicológicos, interpessoais e comunicativos do paciente, e o trabalho do enfermeiro também é influenciado por aspectos sociais e pelo contexto de vida em que o usuário se encontra*".

Os CER têm um papel fundamental na prevenção da perda funcional, redução do ritmo de perda funcional, melhora ou recuperação da função, compensação da função perdida e manutenção da função atual. Uma das maiores prerrogativas do SUS é a garantia de acesso do usuário a atenção à saúde em tempo adequado, e para isso, pode-se dispor de um conjunto de mecanismos, entre os quais se destacam: estabelecimento de redes de atenção à saúde (em seus componentes e pontos de atenção) a partir de uma linha de cuidado integral à saúde da pessoa com deficiência; Implementação de diretrizes e protocolos de atendimento; Definição de fluxos assistenciais que atendam as especificidades e necessidades dos usuários; e Criação e/ou aprimoramento de sistema de regulação e avaliação dos serviços oferecidos, visando à qualidade do cuidado. O acesso ao serviço de reabilitação está fortemente relacionado à capacidade de acolhimento e resposta às necessidades das pessoas atendidas. Isto requer análise e definição do perfil epidemiológico dos territórios, dos recursos disponíveis e de processos de educação permanente das equipes de saúde para que os resultados do cuidado ofertado possam gerar melhor qualidade de vida e o maior grau de autonomia possível à

saúde da pessoa com deficiência. (BRASIL, 2013a)

Ainda de acordo com o Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual do ministério da saúde, a reabilitação/habilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. As estratégias de ações para habilitação e reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades singulares de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos. O que faz necessária a troca de experiências e de conhecimentos entre os profissionais da equipe. O projeto terapêutico definido para cada caso, deve ser periodicamente avaliado e ajustado sempre que se fizer necessário, tanto em termos de objetivos, quanto das estratégias a serem utilizados, pela equipe interprofissional. (BRASIL, 2013a)

Os serviços de reabilitação devem garantir: O diagnóstico e avaliação funcional da deficiência; A estimulação precoce; Orientações aos cuidadores; Orientar e apoiar as famílias ; Atendimento em reabilitação/habilitação, conforme suas necessidades; Atendimento individual e em grupo; Reavaliação periódica do projeto terapêutico; Articulação com os outros pontos de atenção, serviços de proteção social, educação, esporte, cultura, entre outros; e Parceira com instituições de ensino e pesquisa. (BRASIL, 2013a)

Embora o quadro clínico e o grau de incapacidade seja variável em cada caso, o cuidado em habilitação/reabilitação para as pessoas com deficiência intelectual e com transtornos do espectro do autismo, deve ofertar: Atividades que auxiliam a memória; Técnicas de estímulo a função cognitivo; Desenvolvimento de habilidades comunicativas; Estimulação da linguagem; e Técnicas de desenvolvimento a cognição. (BRASIL, 2013a)

E por isto a importância da habilidade do profissional em associar o conhecimento teórico com a avaliação do cliente, uma vez que o conhecimento teórico é apresentado como fundamental para se realizar a triagem, e é necessário que ele tenha excelentes habilidades de comunicação para orientar o indivíduo e sua família. (ACOSTA et al, 2012)

Neste sentido o enfermeiro deve realizar a coleta de informações, baseando-se, no contexto familiar, na escuta dos antecedentes clínicos nas queixas e se possível somar à análise de exame físico, a fim de se identificar potencialidades, fragilidades, sinais e sintomas de comorbidades associadas, possibilitando o reconhecimento de padrões normais ou alterados e o julgamento de probabilidade

do risco, para que se possa propor um projeto terapêutico, podendo utilizar-se de instrumentos validados como orientador de prescrição de cuidados, como: Index de independência nas atividades de vida diária de Katz; Escala de Lawton; Medida de independência funcional (MIF) dentre outros que avaliam a estrutura familiar, como genograma ou a árvore familiar. (DUARTE *et al*, 2013)

Desde sua idealização, o SUS vem incrementando propostas no sentido de oferecer um atendimento assistencial que promova continuidade das ações prestadas. Esse esforço se dá em virtude de que é direito de todo cidadão ter acesso a um atendimento público de qualidade, na área da saúde.

1.2.6. Cuidados, autocuidado e atividades cotidianas para pessoas com deficiência intelectual.

A palavra 'cuidado' deriva do latim cura que tem como forma mais antiga a escrita 'coera', utilizada em um contexto que envolve relações afetivas, de amor e amizade. O cuidado deve ser entendido na linha da essência humana e há de estar presente em tudo. (BOFF, 1999; FIGUEIREDO, MACHADO, 2009)

Boff (1999, p.33) ainda diz que *“cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo”*. Também está relacionado ao entrar em sintonia com auscultar lhes o ritmo e afinar-se com ele, afirmando ainda o autor a existência de um elo entre o cuidador e o cuidado.

Masuchi (2012, p. 90) cita Heidegger (1995), que diz que *“o cuidado está sempre relacionado ao outro, e é entendido como ocupação e preocupação para além da pessoa que cuida”*. Masuchi ainda fala que o cuidado não é só um ato em si, diz que *“o cuidado é empregado no sentido de preservação do outro, vai além da atitude, compreende no modo-de-ser essencial, sempre presente e irreduzível à realidade, que faz com que as pessoas coexistam, convivam e interajam entre si”*.

Masuchi (2012, p. 91) citando Mendonça (1998) sobre o cuidador, acrescenta que, a maioria dos cuidadores refere não pensar na realidade e, portanto

não se preocupam antecipadamente, adotam uma atitude maternal; não colocam limites, além de vivenciarem a atividade com sentimentos de compaixão. A complexidade do ato de cuidar no domicílio está relacionada com o quadro clínico, a capacidade de realizar o autocuidado, à autonomia, a condição emocional e a autoestima da pessoa que está sendo cuidada e do cuidador. Muitas vezes, quando a demanda depositada no cuidador é alta ela provoca alterações no seu estado de saúde, causando alterações no sono, memória, concentração, disposição e controle emocional. Dessa maneira pode-se afirmar que o cuidador é um sujeito em situação de vulnerabilidade, que necessita de auxílio e apoio físico e emocional, pois

vivencia momentos de sofrimento causados pela sobrecarga de suas atividades. No entanto, os serviços de saúde nem sempre estão preparados para apoiar esses indivíduos com informações adequadas sobre o ato de cuidar, além de não reconhecerem a necessidade de oferecer estratégias de apoio cotidiano a essas famílias.

O autocuidado é uma função reguladora que permite às pessoas desempenharem, por si sós, as atividades que visam à preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar. Conceitualizar o autocuidado e estabelecer as necessidades e as atividades de autocuidado são fundamentais para compreender de que forma as pessoas podem usufruir a intervenção do enfermeiro. (GALVÃO; JANEIRO, 2013; FIGUEIREDO, MACHADO, MARTINS, 2018)

Ao longo dos tempos, a enfermagem tem compreendido e sustentado o cuidado como seu bem interno. Parece oportuno, então, propor no presente estudo um resgate dos diversos sentidos, da historicidade e das características da ética do cuidado, com vistas a contribuir para o debate que se trava acerca das especificidades do cuidar. Estas noções de cuidado como preocupação e solicitude e o entendimento de que o cuidar é essencial para o ser humano conforma elementos centrais na fábula-mito greco-latina, que ganha expressão literária definitiva na Roma do final da era pré-cristã. Mais do que qualquer outra fonte, esta alegoria encontrada em uma coletânea mitológica do segundo século da era cristã tem influenciado a ideia de cuidado na literatura, filosofia, psicologia e ética, através dos séculos. (ZABOLI, 2004)

A saúde da pessoa com SD está diretamente relacionada aos seus hábitos de vida, portanto, o trabalho dos profissionais da saúde deve se direcionar à promoção de estilos de vida saudáveis no núcleo familiar. Para isto utilizando a estratégia de educação em saúde junto à família, apostando no seu protagonismo e autonomia para compartilhar o cuidado com a pessoa com SD, desta forma estaremos indiretamente promovendo também a saúde da família. (TEMPPSKI,2011)

Entre as várias possibilidades de ocupação humana, existem atividades que são comuns a diferentes épocas e culturas, e estão intimamente relacionadas à sobrevivência e automanutenção de pessoas e grupos: são as Atividades de Vida Diária (AVD). Entre as acepções usuais do termo, o conceito elaborado pela American Occupational Therapy Association (AOTA) tem sido o mais utilizado na literatura, relacionando claramente as AVD ao cuidado com o próprio corpo. (VASCONCELOS; CAVALCANTE, 2013)

Na infância em particular, as AVD são entendidas como fundamentais para o

desenvolvimento biopsicossocial, porque possibilitam as primeiras formas de exploração do ambiente e o contato próximo da criança com o cuidador principal. À medida que atinge níveis mais elevados em seu desenvolvimento motor, cognitivo e psicológico, a criança interage de forma mais complexa e dinâmica com o seu ambiente ecológico, tornando mais consistente sua relação com pessoas, objetos e símbolos nele presentes. Esse desenvolvimento inicial possibilita à criança envolver-se gradativamente em atividades cada vez mais elaboradas, criando aos poucos suas próprias rotinas na vida diária, tais como cuidados pessoais (alimentar-se, tomar banho e vestir-se sozinha), comunicação (usar o telefone, o computador, a escrita), mobilidade (poder mover-se e deslocar-se em diferentes ambientes), e controle do ambiente (manusear ferramentas que facilitam as tarefas diárias e o convívio social), entre outras ocupações. (VASCONCELO; CAVALCANTE, 2013)

Nas AVD, a enfermagem precisa compreender a necessidade de educar nas questões que estão presentes no uso do vaso sanitário e a higiene íntima, o vestir, o comer, a mobilidade, cuidado com itens pessoais, a higiene pessoal e também a vida sexual, entende-se ser de grande utilidade aos profissionais que atuam na área da saúde e reabilitação infantil, e que manifestam genuína preocupação com o desenvolvimento humano na forma mais plena possível, conhecer os principais métodos e contextos onde estão sendo avaliadas as AVD. (VASCONCELOS; CAVALVANTE, 2013)

1.2.7 Orientações, acompanhamento e avaliação dos familiares e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual para o cuidado de longo prazo: papéis do enfermeiro de reabilitação.

A Enfermagem cuida de clientes em reabilitação, tanto na fase aguda da doença ou patologia, como na fase crônica. Suas ações são direcionadas para o favorecimento da recuperação e adaptação às limitações impostas pela deficiência e para o atendimento às necessidades de cada pessoa e família, dentre as quais se destacam as funcionais, motoras, psicossociais e espirituais. (ANDRADE *et al*, 2010)

A todo momento, busca-se a independência do cliente em relação aos limites físicos, cognitivos e comportamentais impostos pela incapacidade. O enfermeiro colabora com os demais profissionais da equipe multidisciplinar de reabilitação, com outros setores de saúde e com a comunidade, construindo e compartilhando o conhecimento sobre a condição do cliente, a fim de que o processo de reabilitação alcance níveis de excelência. (ANDRADE *et al*, 2010)

Andrade *et al* (2010, p. 1057) sobre o enfermeiro caracteriza que são reconhecidos como membros da equipe de reabilitação, mas

considera-se que o seu papel continua indefinido e sua contribuição ainda limitada. Entretanto, para direcionar o cuidado de enfermagem, os enfermeiros estão utilizando cada vez mais os modelos conceituais, que permitem o desenvolvimento de ações fundamentadas, guiando a implantação do processo de enfermagem. A utilização do processo de enfermagem na assistência ao paciente em reabilitação física, tem permitido a identificação de diagnósticos e intervenções de enfermagem.

Ainda segundo Andrade *et al* (2010, p. 1058) o resultado de definições de papéis do enfermeiro em diversos contextos, e trazem a ideia de que o enfermeiro no processo de reabilitação,

é distinto, categorizando-os em o papel do enfermeiro no cuidado terapêutico, no trabalho em equipe e enfermeiro como defensor do paciente. Os enfermeiros são fundamentais no processo de reabilitação e suas ações têm sido valorizadas. Possuem um papel integral no cuidado de pessoas em reabilitação, sendo inclusive considerados essenciais na equipe de reabilitação. ...A presença em período integral do enfermeiro com o paciente, proporciona ao restante da equipe de reabilitação um conhecimento sobre suas condições funcionais e emocionais, em momentos determinados da reabilitação. Assim, ele pode compartilhar as informações com os outros membros da equipe e colaborar para a potencialização das ações profissionais. Neste sentido, pode-se afirmar que o papel do enfermeiro na área de reabilitação está em expansão.

Os enfermeiros tem sido considerados ideais para coordenar e integrar um programa de reabilitação, devido a uma habilidade inestimável para gerenciar o cuidado indireto e direto aos clientes e familiares. Para ele, o enfermeiro deve promover o respeito e o bem-estar do paciente, protegendo os seus interesses. Uma extensão do papel do enfermeiro é a cooperação para a inclusão do paciente em reabilitação na sociedade. O enfermeiro realiza um diagnóstico sobre os pontos necessários para a mudança no ambiente físico, social, político-econômico para que o paciente seja incluído da melhor forma possível em sua comunidade, apoiando-o em suas decisões. Para que isso ocorra, é de responsabilidade do enfermeiro criar um ambiente confortável para o paciente, além de proporcionar um cuidado eficaz, competente e ético, com diretrizes bem definidas, potencializando os resultados esperados no processo de reabilitação. (ANDRADE *et al*,2010)

CAPÍTULO 2. SÍNDROME DE DOWN

2.1 Textos e Conceitos.

O diagnóstico clínico de SD baseia-se na identificação de um conjunto de características. Segundo Ke e Liu (2015, p. 7- 8) sobre condições comuns

associadas a deficiência intelectual falam que Síndrome de Down, também conhecida como trissomia do 21 é

um distúrbio cromossômico causado por uma cópia adicional de material genético no cromossomo 21, que afeta o desenvolvimento do corpo e do cérebro. Esta síndrome foi descrita pela primeira vez pelo médico britânico John Langdon Down e foi identificado em 1959 como sendo causada por uma trissomia do 21 por Jérôme Lejeune. A síndrome de Down pode ser diagnosticada por análise cromossômica pré ou pós-natal, de acordo com a qual podem ser agrupadas em quatro tipos: trissomia do 21, mosaïcismo, translocação e duplicação de uma parte do cromossomo 21.

Tempiski *et al*, (2011, p. 176) no protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down, conceituam que

o termo "síndrome" significa um conjunto de sinais e sintomas e Down designa o nome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação destes. Síndrome de Down significa, portanto, conjunto de sinais e sintomas descritos por John Langdon Down, em 1866, cuja etiologia foi elucidada por Jerome Lejeune, em 1959, como trissomia do cromossomo 21. É importante salientar que a síndrome de Down não é uma doença e ou patologia, mas uma condição humana geneticamente determinada, um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana. E, o diagnóstico clínico de SD baseia-se na identificação de um conjunto de características. A SD tem sua apresentação clínica explicada por um desequilíbrio da constituição cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, por trissomia simples, translocação ou mosaïcismo. Apesar de existirem três possibilidades de genótipo, a SD apresenta um fenótipo comum com expressividade variada. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo características observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais.

Ainda para Tempiski *et al* (2011, p. 176), o diagnóstico pode ser "*clínico, laboratorial e intra útero*". O diagnóstico clínico pode ser explicado por "*desequilíbrio da constituição cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, por trissomia simples, translocação ou mosaïcismo*".

Apesar de existirem três possibilidades de genótipo, a SD apresenta um fenótipo comum com expressividade variada. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo características observáveis no organismo que resultam da interação ambiental. (TEMPSKI *et al*, 2011).

O diagnóstico laboratorial da síndrome de Down se faz por meio da análise genética denominada cariótipo. O cariograma ou cariótipo é a representação do conjunto de cromossomas presentes no núcleo das células de um indivíduo. No ser humano, o conjunto de cromossomos corresponde a 23 pares, ou seja, 46 cromossomos, sendo 22 pares de cromossomas denominados autossomos e um par de cromossomos sexuais, representados por XX nas mulheres e XY nos homens. No cariótipo, os cromossomos são ordenados por ordem decrescente de tamanho. A

síndrome de Down é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, que pode se apresentar como trissomia simples, translocação ou mosaico. (TEMPSKI *et al* 2011; REZENDE; CAROMANO; CARVALHO *et al* 2016).

Em estudo multicêntrico envolvendo 100.000 gestantes foi observado que 72% dos fetos com trissomia do cromossomo 21 tinham a medida da translucência nucal acima do percentil 95, o que permitiu concluir que este exame tem forte valor preditivo para anomalias cromossômicas. (TEMPSKI *et al*, 2011)

Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a Síndrome de Down recebe o código Q – 90, por estar classificada no capítulo Q00 - Q99 das malformações, deformidades e anomalias cromossômicas. Na categoria Q90 existem os seguintes subgrupos:

- Q 90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica.
- Q 90.1 - Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica.
- Q 90. 2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação.
- Q 90. 9 - Síndrome de Down, não especificada. (CID 10, 2008, n.p.)

Para Ke e Liu (2015, p. 8-9) a Síndrome de Down pode ser detectada por meio de triagem pré-natal. Os procedimentos comuns a triagem pré-natal são:

- a) medição de alfafetoproteína (AFP) sérica materna, gonadotrofina coriônica humana (hCG), estriol não conjugado, e inibina alfa (INHA) entre a 15ª e a 20ª semana de gestação; b) teste de ultrassom fetal para espessamento da prega nucal com medição de Beta hCG livre no soro materno e proteína plasmática A associada a gestação (PAPPA) entre a 10ª e a 13ª semana e meia de gestação; ambos (a) e (b). Para famílias com alto risco de ter uma criança com síndrome de Down, um teste de diagnóstico invasivo, como amniocentese, amostra de vilosidade coriônica ou amostra percutânea do sangue do cordão umbilical, realizado no final do primeiro trimestre ou no início do segundo trimestre, é mais preciso.

O Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), afirmam que cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou mental no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down, que ocorre com uma prevalência de 1 para cada 600 nascimentos aproximadamente. (IBGE, 2010)

Vasconcelos (2004, p. 75, apud SHEAFER *et al* 1992, KABRA 2003 e RITTEY 2003) considera que

- a Síndrome de Down ou trissomia do 21 é a causa mais comum de DI, e sua incidência aproximada é de 1:800 nascidos vivos. Mais de 90% dos casos decorrem de não-disjunção de origem materna, mas alguns originam-se de translocação ou mosaicismo. Algumas séries mencionam que até 20% do total de crianças com retardo mental (RM) têm síndrome de Down. As crianças afetadas apresentam um Quociente de Inteligência (QI) médio de 508, e o diagnóstico geralmente é suspeitado a partir das manifestações clínicas, como prega simiesca, hipotonia, pregas epicânticas, occipício achatado, macroglossia, fissuras palpebrais oblíquas, ausência do reflexo de Moro no período neonatal, espaço aumentado entre o primeiro e

segundo dedos do pé e cardiopatia congênita, como defeitos dos coxins endocárdicos e comunicação interventricular. A realização do cariótipo é fundamental para confirmar o diagnóstico e esclarecer o mecanismo genético de origem.

Para Mustacchi e Peres (2000, p. 823-824) sobre a Síndrome de Down, consideram que ela

pode ser causada por três fundamentais tipos de comprometimentos cromossômicos: Trissomia Simples, também conhecida como não disjunção do cromossomo de número 21, que ocorre em 96% dos casos; Translocação, que acontece em indivíduo com síndrome de Down apresentando 46 cromossomos e não 47 que estão presentes na Trissomia Simples; e Mosaicismo, com ocorrência de 2%, este último é caracterizado por no mínimo duas populações celulares diferentes, isto é, o indivíduo apresenta um percentual de suas células normais, com 46 cromossomos, e outro percentual no mesmo indivíduo, com 47 cromossomos simulando uma forma parcial de Trissomia.

Mustacchi e Peres (2000, p. 823-824) ainda consideram que “o comprometimento intelectual é a consequência mais deletéria da síndrome de Down”

2.1.1. A pessoa com Síndrome de Down na sociedade.

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948, p. 4)

todas as pessoas têm direitos iguais, assim como direito à educação, lazer e a participar da vida cultural da sociedade, participar livremente da vida cultural da comunidade, de usufruir das artes e de participar do progresso científico e de seus benefícios, a proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção científica, literária ou artística da qual seja autor. Pessoas vivem em sociedades e cada sociedade tem sua identidade cultural, portanto, todas as pessoas devem, por direito, ter acesso e participar das atividades culturais do grupo a que pertencem.

Conforme a Lei 13.146 de julho de 2015, que Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), art. 4º diz que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação, e no Art. 5º A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante. (BRASIL, 2015)

Porém é necessário que esta discussão se estenda para além dos intelectuais e especialistas, pois é preciso que a população em geral saiba que os indivíduos com necessidades educacionais especiais têm potencialidades, inteligência, sentimentos, direito à dignidade, mas também que eles têm direito à vida, em todos os seus aspectos, apesar das limitações que possam ter, afinal todos nós temos

limitações, é preciso apenas respeitá-las. (SOUZA, 2013)

Nascimento (2014, p. 13) sobre inclusão, fala que ela só será possível quando *“cada cidadão, cada um de nós, entendermos que o movimento pela inclusão não é algo que está distante; o movimento pela inclusão é algo que deve fazer parte do nosso cotidiano”*.

Cunha (2015, p. 69) acredita que *“incluir é muito mais que inserir”*, é preciso ir além da inserção.

Nascimento (2014, p. 45), ainda afirma que uma sociedade inclusiva pode ser sim possível *“e, sem dúvida, será uma sociedade melhor não apenas para as pessoas com deficiências, com deficiências significativas, precariamente ou marginalmente incluídas, mas será uma sociedade muito melhor, muito mais digna, para todos nós”*.

A pessoa com SD têm capacidade de aprender, porém, tem dificuldade de aprender e adaptar. Em razão disso a adaptação pertinente educativa (objetivos, métodos, avaliações, etc.) tem o propósito de conseguir avanços progressivos. Todas as pessoas com necessidades especiais devem ser tratadas iguais, em qualquer lugar e principalmente no trabalho (SOUSA, 2017)

Sousa (2017, p. 39, apud BOBBIO, 1992) fala que *“os direitos do homem são os que cabem ao homem enquanto homem. Desse modo todos os homens devem possuir os mesmos direitos, independentemente de suas diferenças”*.

Ainda Segundo Sousa (2017, p. 39) *“no Brasil, a constituição tem como o propósito o bem-estar de todos os especiais sem qualquer discriminação e o Código Penal Brasileiro tem como passível de punição os atos criminosos e de desrespeito”*.

Souza (2017, p. 40) citando Sasaki (1997), refere que nesse sentido, a inclusão se constitui em *“um processo bilateral, no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, tomar decisões para sua solução e tornar realidade a equiparação de oportunidades para todos”*.

Pensar numa sociedade em que as pessoas com deficiência vivam melhor é pensar não só na situação singular em que eles se encontram, mas também nos mecanismos que absorvem e circunscrevem todas as pessoas.

A inclusão social traz no seu bojo a equiparação de oportunidades, a mútua interação de pessoas com e sem deficiência e o pleno acesso aos recursos da sociedade. Cabe lembrar que uma sociedade inclusiva tem o compromisso com as minorias e não apenas com as pessoas com deficiência. A inclusão social é, na verdade, uma medida de ordem econômica, uma vez que o portador de deficiência e

outras minorias tornam-se cidadãos produtivos, participantes, conscientes de seus direitos e deveres, diminuindo, assim, os custos sociais. Dessa forma, lutar a favor da inclusão social deve ser responsabilidade de cada um e de todos coletivamente. (MACIEL,2000; MACHADO, 2017)

Cada deficiência acaba acarretando um tipo de comportamento e suscitando diferentes formas de reações, preconceitos e inquietações. As deficiências físicas, tais como paralisias, ausência de visão ou de membros, causam imediatamente apreensão mais intensa por terem maior visibilidade. Já a deficiência mental e a auditiva, por sua vez, são pouco percebidas inicialmente pelas pessoas, mas causam mais estresse, à medida que se toma consciência da realidade das mesmas. A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. (MACIEL, 2000; MACHADO, 2017)

2.1.2. Saúde, reabilitação e cuidados de enfermagem para pessoas com Síndrome de Down.

O nascimento de um bebê com deficiência ou o aparecimento de qualquer necessidade especial em algum membro da família altera consideravelmente a rotina no lar. (MACIEL, 2000)

Ainda para Maciel (2000, p. 53)

o imaginário, então, toma conta das atitudes desses pais ou responsáveis e a dinâmica familiar fica fragilizada. Imediatamente instalam-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento. O quadro fica mais sério, tendo em vista que a tendência dos profissionais da saúde é sempre ressaltar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência, pois invariavelmente são eles que primeiro são chamados para dar o diagnóstico conclusivo. Os médicos raramente esclarecem ou informam, aos familiares de portadores de deficiência, as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce, os centros de educação e de terapia.

A expectativa de vida das pessoas com SD aumentou consideravelmente a partir da segunda metade do século XX devido aos progressos na área da saúde - principalmente da cirurgia cardíaca, e o aumento da sobrevivência e do entendimento das potencialidades das pessoas com Síndrome de Down trouxe diferentes estruturas, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, a autonomia e a qualidade de vida. Vemos todos os dias nas mídias, nas ruas, nas escolas, que cada vez mais, a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a

diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito de conviver na comunidade. (TEMPSKI *et al*, 2011; REZENDE, CAROMANO, CARVALHO, 2016)

Sua atenção/Ação é para cada cliente, e em tempos atender as exigências sobre a habilidade clínica para fazer diagnósticos de enfermagem, baseados no International Nursing Diagnoses - NANDA-I. Quando fala na definição de diagnóstico de enfermagem de promoção da saúde a NANDA (2018, p. 48) afirma que é o

juízo clínico a respeito da motivação e do desejo de aumentar o bem-estar e alcançar o potencial humano de saúde. Essas respostas são expressas por uma disposição para melhorar comportamentos de saúde específicos, podendo ser usadas em qualquer estado de saúde. Em pessoas incapazes de expressar sua própria disposição para melhorar comportamentos de saúde, o enfermeiro pode determinar a existência de uma condição para promoção da saúde e agir em benefício do indivíduo. As respostas de promoção da saúde podem existir em um indivíduo, família, grupo ou comunidade.

Segundo a NANDA (2018, p. 79) os cuidados de saúde são realizados por vários tipos de profissionais da área, incluindo enfermeiras, médicos e fisioterapeutas, entre outros. Isso se dá em hospitais e outros locais na cadeia de cuidados, e em relação ao atendimento interprofissional, ainda conta que

ocorre cooperação e, algumas vezes, sobreposição, entre os profissionais de atendimento de saúde. Por exemplo, o médico de um hospital pode instruir o paciente a caminhar duas vezes ao dia. O fisioterapeuta concentra-se nos músculos e movimentos principais necessários para caminhar. Pode haver envolvimento de um terapeuta respiratório se for usada oxigenoterapia para tratamento de uma condição respiratória. O enfermeiro tem uma visão holística do paciente, incluindo equilíbrio e força muscular associados ao caminhar, bem como confiança e motivação. O assistente social pode se envolver com o plano de saúde para ajudar com a cobertura de algum equipamento necessário.

Para Leite e Faro (2005, p. 94) “o paciente é o elemento chave da equipe de reabilitação. Ele é o foco do esforço da equipe e aquele que determina os resultados finais do processo”. Leite e Faro (2005, P. 93) ainda ponderam que

o cuidar do corpo humano exige necessariamente, um olhar para a dimensão total do ser, inclusive de sua essência existencial, torna-se imprescindível, para nós enfermeiros, uma maior conscientização acerca do importante papel que desempenhamos ao interferir no espaço de privacidade das pessoas dependentes de nossas intervenções, como aqueles que apresentam deficiência Física.

Ainda segundo Leite e Faro (2005, p. 93) o enfermeiro tem papéis múltiplos em sua atuação, e consideram que

enfermeiro por sua formação e atuação profissional desenvolve papéis nos âmbitos educativo, gerencial, na coordenação e implementação da assistência de enfermagem ao binômio paciente e família e à comunidade, ...o papel educativo do enfermeiro foi considerado desde o início da Enfermagem Moderna e hoje os hospitais, como instituições de saúde, têm

ampliado a sua finalidade curativa para incluir, também os papéis de prevenção e reabilitação.

Dentro do campo de reabilitação o enfermeiro tem disponível em sua prática a utilização de ferramentas de apoio ao cuidado, e dentro deste escopo de ferramentas, está o uso de Tecnologia Assistiva.

Para o profissional de saúde realizar o atendimento a pessoas com Síndrome de Down, ele precisa compreender o conjunto de sinais e sintomas, e saber os tipos de diagnósticos e intervenções possíveis. Para o diagnóstico de Síndrome de Down o profissional de saúde, pode realizar o diagnóstico clínico, que se baseia na identificação de um conjunto de características, e apesar de existirem três possibilidades de genótipo, a SD apresenta um fenótipo comum com expressividade variada. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo características observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais. (TEMPSKY, 2011)

O fenótipo da SD se caracteriza principalmente por: pregas palpebrais oblíquas, epicanto, sinófris (união das sobrancelhas), base nasal plana, acrômica (hipoplasia do terço médio da face), protrusão lingual, palato ogival, orelhas de implantação baixa, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão, braquidactilia, prega palmar única, afastamento entre o 1º e o 2º pododáctilo, pés planos, hipotonia, frouxidão ligamentar e hérnia umbilical. O diagnóstico laboratorial, que se faz por meio da análise genética denominada cariótipo. (TEMPSKY, 2011)

Negri *et al* (2003, p. 679) dizem que “o enfermeiro, utiliza os ricos fundamentos teóricos de educação e prática para colocar determinada situação em perspectiva”. Ele pode atuar como ponte para a conscientização da família que convive com a criança portadora da Síndrome de Down.

Sobre a Atuação do enfermeiro, a Resolução CNE/CES Nº 3, de 7 de novembro de 2001, diz em seu Art. 3º que: o Curso de Graduação em Enfermagem tem como perfil do formando egresso/profissional: I - Enfermeiro, com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva. Profissional qualificado para o exercício de Enfermagem, com base no rigor científico e intelectual e pautado em princípios éticos, capaz de conhecer e intervir sobre os problemas/situações de saúde-doença mais prevalentes no perfil epidemiológico nacional, com ênfase na sua região de atuação, identificando as dimensões biopsicossociais dos seus determinantes. Ele, o enfermeiro é capacitado a atuar, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano; e II

- Enfermeiro com Licenciatura em Enfermagem capacitado para atuar na Educação Básica e na Educação Profissional em Enfermagem. (BRASIL, 2001)

Durante a triagem interprofissional no CER, serão verificados os hábitos de vida relacionados à alimentação, hidratação, eliminação urinária e intestinal, bem como o padrão atual dessas últimas, habilidades físico motoras voltadas à manutenção destes hábitos e atreladas às AVDs, vestuário e transferências do indivíduo com SD. (LEITE; FARO, 2005)

Ainda segundo a NANDA (2018, p. 80)

cada profissão na área da saúde tem uma maneira de descrever “o que” conhece e “como” age em relação ao que conhece. Uma profissão pode ter uma linguagem comum empregada para descrever e codificar seus conhecimentos. Os médicos tratam doenças e usam a taxonomia da Classificação Internacional de Doenças (CID) para a representação e a codificação dos problemas médicos de que tratam. Psicólogos, psiquiatras e outros profissionais de saúde mental tratam os transtornos mentais e usam o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). Os enfermeiros tratam as respostas humanas a problemas de saúde e/ou processos da vida e usam a Taxonomia de diagnósticos de enfermagem da NANDA International, Inc. (NANDA-I).

Negri *et al* (2013. P 678) dizem que o interesse da enfermagem não se centra unicamente no bem-estar de uma pessoa,

mas em seu existir mais pleno, ajudando-a a ser mais humana possível em um momento particular de sua vida”. As autoras conceituam a enfermagem como um fenômeno de transação humana contendo todos os potenciais e limitações humanas. Cada vez que se realiza o ato de cuidar os seres humanos se relacionam em uma situação compartilhada, na qual cada um participa de acordo com o seu modo de ser. Nessa transação subjetiva, o enfermeiro e o ser portador da Síndrome de Down são interdependentes. As ações de cuidado, inseridas na perspectiva humanística, vão além do fazer determinados procedimentos técnicos; envolvem o estar com e o estar aí, os quais implicam na presença ativa do enfermeiro. O estar-com requer atenção no ser cuidado, estar atento a uma abertura da situação compartilhada, bem como comunicar essa disponibilidade, pois é um compromisso existencial dirigido ao acréscimo e desenvolvimento do potencial humano.

Segundo Leite e Faro (2005, p. 95) a avaliação de enfermagem “*necessita de uma abordagem holística. O estado físico, mental, emocional, espiritual, social e econômico é considerado*”. É a partir do Histórico de enfermagem, que se pode estabelecer os problemas levantados, e assim realizar a prescrição de enfermagem, norteadora das ações da equipe de enfermagem, e através das anotações estamos em constante acompanhamento com o desenvolvimento dos pacientes.

Já para Pontes *et al* (2007, p. 313) a partir da comunicação desenvolvida com o paciente, o enfermeiro “*identifica suas necessidades, informa sobre procedimentos ou situações que ele deseja saber, promove o relacionamento do paciente com*

outros pacientes, com a equipe interprofissional ou com familiares”

Sobre o cuidado compartilhado entre a equipe interprofissional, Tempisky *et al* (2011, p. 175) compreendem que este

constrói o diagnóstico, o projeto terapêutico, define metas terapêuticas, reavalia e acompanha o processo terapêutico em conjunto. Porém, o cuidado compartilhado também pode ser entendido como a integração das diferentes densidades de tecnologias da atenção à saúde no Sistema de Saúde, bem como a integração destes com os recursos da comunidade. Compartilhar cuidados é também a corresponsabilização do processo do cuidado entre profissionais, o sujeito sob cuidado e sua família.

Ainda para Tempisky (2011, p. 180) a proposta de cuidado pessoa com SD segue as seguintes condutas:

1. Compreensão ampliada do processo saúde e doença;
2. Construção compartilhada pela equipe interprofissional do Diagnóstico;
3. Diagnóstico situacional, que envolve, além do diagnóstico clínico e de saúde geral, a avaliação psicomotora, desenvolvimento da linguagem, comportamento socio afetivo, levantamento das necessidades e potencialidades da criança, além dos recursos terapêuticos disponíveis;
4. Construção compartilhada do Plano de Cuidado Individual que considera os aspectos biopsicossociais do paciente e os recursos da família e da comunidade;
5. Definição compartilhada das Metas Terapêuticas;
6. Comprometimento dos profissionais, da família e do indivíduo com as metas terapêuticas.

A atenção à saúde na SD exige um olhar integralizado do cuidado e uma conversa constante com diferentes especialidades. O cuidado à saúde na SD no nosso serviço é singularizado em modelos por ciclo vital. Por acreditar que a saúde da pessoa com SD está diretamente relacionada aos seus hábitos de vida, o trabalho dos profissionais da saúde se direciona a promoção de estilos de vida saudáveis no núcleo familiar. Para isto, utilizamos estratégias de educação em saúde junto à família, apostando no seu protagonismo e autonomia para compartilhar o cuidado à pessoa com SD, promovendo, desta forma, também a saúde neste núcleo família. Porém o cuidado compartilhado também pode aqui ser entendido como a integração das diferentes densidades de tecnologias e de complexidade da atenção à saúde no Sistema de Saúde, bem como a integração destes com os recursos da comunidade. (TEMPSKY, 2011)

Costa *et al* (1978, p. 324) já falavam que *“a enfermagem moderna, como profissão cientificamente orientada, deve estar integrada aos padrões normativos técnico-científico e ético-cultural do desempenho do papel profissional”*. A enfermagem deve ser autoridade no seu campo específico, em seu campo de ação, o que quer dizer que: em assuntos de enfermagem, é o enfermeiro aquele que

decide.

E para eficiente atuação do enfermeiro a nível de decisão técnico-científica e ético-profissional, torna-se necessário o contínuo estudo e revisão do processo de enfermagem pelos enfermeiros, a fim de elevar progressivamente a qualidade de prestação de cuidados e medidas que visam atender às necessidades básicas do ser humano. (COSTA *et al*,1978)

A fim de orientar os Cuidados, pesquisadores da Universidade de São Paulo (2011, p. 185), desenvolveram um Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down, conforme apresentamos no quadro 3. O cuidado com a saúde na SD deve ser singularizado em modelos por ciclo vital. Em cada ciclo o atendimento visa a manutenção da saúde com vistas ao melhor desenvolvimento das potencialidades da pessoa com SD, visando sua qualidade de vida e inserção social e econômica.

Os ciclos de vida podem ser entendidos como: Cuidado com a Saúde do Lactente de zero a 2 anos; Cuidados com a Saúde da Criança de 2 a 10 anos; Cuidados com a Saúde do Adolescente de 10 a 19; Cuidado com a Saúde do Adulto e do Idoso.

Quadro 3 - Protocolo de cuidado a saúde da pessoa com Síndrome de Down.

Processo	Menores de 01 ano	Crianças de 01 a 10 anos	Adolescentes	Adultos	Idosos
Exames	TSH (aos 6 meses e 1 ano)	TSH (anual)	TSH (anual)	TSH (anual)	TSH (anual)
	Hemograma (aos 6 meses e 1 ano)	Hemograma (anual)	Hemograma (anual)	Hemograma (anual)	Hemograma (anual)
	Cariótipo*	-	-	-	-
	-	-	Glicemia de jejum, triglicérideo e Lipidograma (na presença de obesidade)	Glicemia de jejum, triglicérideo e Lipidograma (na presença de obesidade)	Glicemia de jejum, triglicérideo e Lipidograma (na presença de obesidade) Continua
-	Rx de coluna cervical** (aos 3 e 10 anos)	Rx de coluna cervical ** (SN)	Rx de coluna cervical ** (SN)	Rx de coluna cervical ** (SN)	

Continua

	Ecocardiograma ***	Ecocardiograma (SN)	Ecocardiograma (SN)	Ecocardiograma (SN)	Ecocardiograma (SN)
Avaliação	Visão (6 meses)	Visão (anual)	Visão (bianaual)	Visão (trianaual)	Visão (trianaual)
	Audição (6 meses)	Audição (Anual)	Audição (Anual)	Audição (Anual)	Audição (Anual)
	-	-	Avaliação Ginecológica (Anual)	Avaliação Ginecológica (Anual)	Avaliação Ginecológica (Anual)
Imunização extra	PNI	Antivaricela Anti-hepatite A	PNI	PNI	PNI
Equipe terapêutica	Terapia Ocupacional	Terapia Ocupacional	Terapia Ocupacional	Terapia Ocupacional	Terapia Ocupacional
	Fisioterapia	Fisioterapia / condicionamento físico	Condicionamento Físico	Condicionamento Físico	Condicionamento Físico
	Fonoaudiologia	Fonoaudiologia	-	-	-
	Psicologia	Psicologia	Psicologia	Psicologia	Psicologia
	Enfermagem	Enfermagem	Enfermagem	Enfermagem	Enfermagem
	Nutrição	Nutrição	Nutrição	Nutrição	Nutrição
	Serviço Social	Serviço Social	Serviço Social	Serviço Social	Serviço Social
	Médico	Médico	Médico	Médico	Médico
	Odontológico	Odontológico	Odontológico	Odontológico	Odontológico
	-	-	Pedagogo	Pedagogo	-
Orientações	Posicionamento do Pescoço	Posicionamento do Pescoço	Posicionamento do Pescoço	Posicionamento do Pescoço	Posicionamento do Pescoço
	Estimulação Global	Atividade Física	Atividade Física	Atividade Física	Atividade Física
	Estímulo ao Aleitamento Materno	Alimentação saudável - cuidado com a obesidade	Alimentação saudável - cuidado com a obesidade	Alimentação saudável - cuidado com a obesidade	Alimentação saudável - cuidado com a obesidade
	Contato com outros pais	Hábitos de Vida saudáveis	Hábitos de Vida saudáveis	Hábitos de Vida saudáveis	Hábitos de Vida saudáveis
	Apoio da Comunidade	Socialização	Socialização	Socialização	Socialização

Continua

	Cuidados com doenças respiratórias	Cuidados com doenças respiratórias	-	-	-
Orientações	-	Escolaridade	Escolaridade e adaptação Curricular	Escolaridade e preparo para o emprego	Inclusão social e econômica
	-	Estimular o autocuidado	Estimular o autocuidado e autonomia para as ABVD	-	-
	Estimular o autocuidado e autonomia para as ABVD e VDI	Estimular a independência e inclusão no mercado de trabalho autonomia para as ABVD e AVDI	-	-	-
	-	Risco de Exploração Sexual	Risco de Exploração Sexual	Risco de Exploração Sexual	Risco de Exploração Sexual
	-	Mudanças de comportamento (autismo)	Comportamento social adequado	Cuidados com sinais de depressão e transtorno obsessivo compulsivo	Continuação Cuidado com sinais de Alzheimer, depressão e transtorno obsessivo compulsivo
	-	Risco de lesão cervical no lazer	Risco de lesão cervical pelo uso de computador e esporte e no lazer	Risco de lesão cervical pelo uso de computador e esporte e no lazer	Risco de lesão cervical pelo uso de computador e esporte e no lazer
	-	Atenção com a pele seca	Atenção com a pele seca	Atenção com a pele seca	Atenção com a pele seca

Continua

	-	-	Cuidado com apneia do sono	Cuidado com apneia do sono	Cuidado com apneia do sono
Orientações	Cuidados com constipação	Cuidados com constipação	Cuidados com constipação	Cuidados com constipação	Cuidados com constipação
	-	-	Prevenção de gravidez	Prevenção de gravidez	Planejamento financeiro e de cuidados.

Fonte: Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 2011. (Adaptado)

Legenda: SN: Se Necessário; ABVD: Atividades Básicas de Vida Diárias; AIVD: Atividade de Vida Diária Instrumentais.

*O cariótipo deve ser solicitado durante o primeiro ano de vida ou em qualquer momento se não tiver sido realizado ainda.

** A avaliação radiológica deve ser realizada aos 3 e 10 anos, e em outros momentos na presença de sintomatologia (dor cervical, fraqueza, torcicolo, alteração vesical e intestinal). Quando solicitada deve ser realizada primeiramente em posição neutra, estando dentro da normalidade se procede com a avaliação dinâmica em extensão e flexão. Alguns serviços de atendimento a SD optam pelo acompanhamento clínico, dispensando este exame.

*** Caso o primeiro ecocardiograma afaste malformações cardíacas não é necessário repeti-lo, sendo indicado acompanhamento clínico.

2.2. Políticas Públicas

2.2.1. Políticas públicas de saúde, reabilitação e inclusão social da pessoa com Síndrome de Down.

De acordo com Santos (2008, p. 503) “a proteção social das pessoas com deficiência passou a integrar as normas constitucionais no Brasil com a Constituição Federal de 1988”.

Antes disso, as políticas e as ações de proteção e cuidado às pessoas com deficiência estavam na esfera do assistencialismo, práticas caritativas e cuidados familiares, quando não eram tratadas no âmbito do abandono e do enclausuramento. (SANTOS,2008)

Nos últimos anos o Brasil tem avançado na promoção social dos direitos das pessoas com deficiência através de políticas públicas respeitando suas diferenças. As ações políticas econômicas e sociais devem garantir a universalidade e respeitar as diferenças sejam elas, de gênero, deficiência, étnico-raciais ou de qualquer outra diferença. (SOUSA, 2017)

O processo de inclusão das pessoas com deficiência no Brasil, de acordo com a literatura, inicia-se pela educação, por volta de 1835, quando o Conselheiro Cornélio Ferreira França, deputado pela Província da Bahia, apresentou à assembleia geral legislativa projeto para a criação de uma "Cadeira de Professores de Primeiras Letras para o Ensino de Cegos e Surdos-Mudos, nas Escolas da Corte e das Capitais das Províncias", um tímido romper com a exclusão que as pessoas com deficiência sofreram confinadas em suas famílias, e adentrar o espaço escolar ainda que de forma assistencialista, foi um movimento de extrema importância. (CARDOZO, 2017)

A prática da inclusão social vem aos poucos substituindo a prática da integração social, e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender as necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais. Nesse sentido, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade. (BRASIL, 2013)

A Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência (CNDPD) foi promovida pela Secretaria Especial de Direitos Humanos, e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE). Segundo o governo federal, o CONADE foi criado para que essa população possa tomar parte do processo de definição, planejamento e avaliação das políticas destinadas às pessoas com deficiência, por meio de articulação e diálogo com as demais instâncias de controle social e os gestores de administração pública direta e indireta. A segunda Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, ocorreu em dezembro de 2008 em Brasília, com caráter deliberativo. E o objetivo da CNDPD, foi avaliar os avanços das Políticas Públicas, e da integração das pessoas com deficiências, e das propostas que propõe a inclusão social das pessoas com deficiência. (SOUSA, 2017, p 987-1050)

De acordo com Figueira (2008 p. 115), *“a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981(Ano Internacional da Pessoa Deficiente), tomando consciência de si, passou a se organizar politicamente”*, e como consequência, a ser notada na sociedade, atingindo significativas conquistas em pouco mais de 25 anos de militância.

Segundo o Capítulo II da Constituição Federal de 88, que trata dos Direitos Sociais, o Art. 7º proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. Já o Art. 23, inciso II, prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência, e no Art. 24, inciso XIV, define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. (BRASIL, 1988)

Instituída por meio da portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência é voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. (BRASIL, 2013)

Segundo o Ministério da Saúde, a política voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Suas principais diretrizes, a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (BRASIL, 2013)

São diretrizes da Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência: Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência; Assistência integral à saúde da pessoa com deficiência; Prevenção de deficiências; Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência; Capacitação de recursos humanos. (BRASIL, 2013)

A implementação dessa diretriz compreenderá a mobilização da sociedade, nesta incluídos setores do governo, organismos representativos de diferentes segmentos sociais e organizações não governamentais. (BRASIL, 2013)

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010), toda pessoa com deficiência tem o direito de ser atendida nos serviços de

saúde do SUS, desde os postos de saúde e estratégia de saúde da família, até os Serviços de Reabilitação e Hospitais. A pessoa com deficiência tem direito à consulta médica, ao tratamento odontológico, aos procedimentos de enfermagem, à visita dos Agentes Comunitários de Saúde, aos exames básicos e aos medicamentos que sejam distribuídos pelo SUS. Não se pode esquecer que há homens e mulheres com deficiência em todas as faixas etárias, devendo bebês, crianças, jovens e adultos serem acolhidos em todas as Unidades de Saúde e terem respondidas suas necessidades, sejam elas vinculadas ou não à deficiência que apresentam.

São consideradas parte da atenção integral à saúde das pessoas com deficiência as ações voltadas para sua saúde sexual e reprodutiva, incluindo medicamentos, recursos tecnológicos e intervenções especializadas. A inclusão da assistência aos familiares é essencial para um atendimento humanizado e eficaz, com ações de apoio psicossocial, orientações para atividades de vida diária e suporte especializado em situações de internamento (hospitalar/domiciliar). (BRASIL, 2010)

O Brasil vem ao longo dos anos desenvolvendo políticas públicas de proteção a pessoa com deficiência (quadro 4), e através de instrumentos legais vêm sendo estabelecidos, desde então, regulamentando os ditames constitucionais relativos a esse segmento populacional, com destaque para as Leis nº 7.853/89 (sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social), nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde), nº 10.048/00 (estabelecendo prioridades ao atendimento), nº 10.098/00 (determinando critérios para a promoção da acessibilidade), e os Decretos nº 3.298/99 (dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e nº 5.296/04 (regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00). (BRASIL, 2010)

Quadro 4 - Políticas Públicas voltadas a pessoa com Deficiência, Legislação da República Federativa. (BRASIL, 2019)

Temas abordados	Legislação
Direito da pessoa com deficiência.	Decreto 186/2008 - Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Continua

	Decreto 6.949/2009 - Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007
	Decreto 7.612/2011 - Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite.
Direito da pessoa com deficiência.	Resolução 34/2005 - Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Análise de Proposta de Anteprojeto, Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.to de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência.
	Portaria 1.060/2002 - Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.
	Portaria 2/2012 - Institui o Protocolo Nacional Conjunto para Proteção Integral a Crianças e Adolescentes, Pessoas Idosas e Pessoas com Deficiência em Situação de Riscos e Desastres.
Prioridade no atendimento da pessoa com deficiência.	Decreto 5.296/2004 - Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.
Atenção Transtorno do Espectro Autista.	Lei 12.764/2012 - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
	Portaria 1.635/2002 - Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS procedimentos de avaliação, estimulação e orientação relacionadas ao desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência mental ou com autismo (máximo 20 procedimentos/paciente/mês).
	Portaria 3.211/2007 - Constitui o Grupo de Trabalho (GT) sobre Atenção aos Autistas na Rede do Sistema Único de Saúde - SUS.
Reabilitação daPcD.	Lei 10.708/2003 - Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações.

Continua

	Resolução 23/2004 - Dispõe sobre a conclusão da Comissão Provisória para definir ações de habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência.
	Resolução 32/2005 - Dispõe sobre o encaminhamento ao Ministério da Saúde de solicitação de estudo e providências para revisão e adequação dos procedimentos de reabilitação da PcD.
	Resolução 33/2005 - Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Habilitação e Reabilitação de Pessoas com Deficiência
Denominação	Resolução 1/2010 - Altera dispositivos da Resolução nº 35, de 6 de julho de 2005, que dispõe sobre o Regimento Interno do CONADE. Onde se lê “Pessoas Portadoras de Deficiência”, leia-se “Pessoas com Deficiência”
Prevenção deficiência.	Portaria 847/2002 - Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para fenilcetonúria.
	Portaria 2.362/2005 - Reestrutura o Programa Nacional de Prevenção e Controle dos Distúrbios por Deficiência de Iodo - DDI, designado por Pró-Iodo.
	Portaria 71/2006 - Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipoparatiroidismo
	Portaria 1.315/2008 - Institui Comitê Nacional de Mobilização Social para Eliminação da Rubéola e da Síndrome da Rubéola Congênita no Brasil
	Portaria 14/2010 - Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipoparatiroidismo (atualização)
	Portaria 56/2010 - Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipotireoidismo congênito.
	Portaria 712/2010 - Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Fenilcetonúria

Continua

	Portaria 2.761/2010 - Aprova a Resolução GMC nº 22, "Vigilância Epidemiológica e Controle de Enfermidades Priorizadas e Surtos Entre os Estados-Partes do Mercosul" (Revogação das Resoluções GMC no 50/99, 08/00, 04/01, 31/02 e 17/05) – Trata da Rubéola Congênita
Ações em saúde para pessoas com deficiência.	Decreto 7.988/2013 - Regulamenta os Art. 1º a 13 da Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012, que dispõem sobre o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica - PRONON e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD.
	Lei 12.715/2012 - Institui o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD
	Portaria 2.672/2011 - Institui o Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Saúde do Plano Nacional de para Pessoas com Deficiência.
	Portaria 793/2012 - Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
	Portaria 1.330/2012 - Aprova as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
	Portaria 1.432/2012 - Habilita Centros de Atenção Psicossocial para realizar procedimentos específicos previstos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde (SUS)
	Portaria 2.809/2012 - Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
Triagem neonatal	Portaria 1.434/2012 - Inclui na tabela de habilitação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde -SCNES a habilitação referente à fase IV do PNTN.

Continua

	Portaria 2.829/2012 - Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº822/GM/MS, de 6 de junho de 2001.
Órteses, próteses e materiais especiais para deficientes	Portaria 2.829/2012 - Adequa o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e inclui Procedimentos de Manutenção e Adaptação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais da Tabela de Procedimentos do SUS.
	Portaria 1.032/2010 - Inclui procedimento odontológico na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS, para atendimento às pessoas com necessidades especiais.
Incentivos financeiros	Portaria 1.947/2003 - Aprova o Plano Estratégico para a Expansão dos Centros de Atenção Psicossocial para a Infância e Adolescência, constante do anexo, a qual prevê a implantação de 70 CAPSi em municípios estratégicos, até dezembro de 2004.
	Portaria 1.857/2010 - Cria incentivo financeiro para implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência.
	Portaria 1.276/2011 - Dispõe sobre a transferência dos recursos destinados pela Lei Nº 11.345, de 14 de setembro de 2006 às Santas Casas de Misericórdia, entidades hospitalares sem fins econômicos e entidades de saúde de reabilitação física de portadores de deficiência.
Atenção à síndrome de Down Inserção da genética clínica no SUS	Portaria 835/2012 - Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
	Portaria 1.372/2012 - Aprova as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde.
	Portaria 2.380/2004 - Institui o Grupo de Trabalho de Genética Clínica, e dá outras providências
	Portaria 81/2009 - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

Fonte: Public health policies for the intellectually disabled in Brazil: an integrative review. (TOMAS *et al*, 2014. Adaptada.

De acordo com portaria MS Nº4279 de 30 de dezembro de 2010 a Rede de Atenção à Saúde (RAS), é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica, traz relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS). (BRASIL, 2010a)

Os pontos de atenção à saúde são entendidos como espaços onde se ofertam determinados serviços de saúde, por meio de uma produção singular. São exemplos de pontos de atenção à saúde: os domicílios, as unidades básicas de saúde, as unidades ambulatoriais especializadas, os serviços de hemoterapia e hematologia, os centros de apoio psicossocial, as residências terapêuticas, entre outros. Os hospitais podem abrigar distintos pontos de atenção à saúde: o ambulatório de pronto atendimento, a unidade de cirurgia ambulatorial, o centro cirúrgico, a maternidade, a unidade de terapia intensiva, a unidade de hospital/dia, entre outros. (BRASIL, 2017)

Já as Portarias GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012 instituem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e a GM/MS nº 835, de 25 de abril de 2012, que Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o componente atenção especializada da rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde (SUS) e instituído incentivo financeiro de investimento destinado à construção, reforma ou ampliação das sedes físicas dos pontos de atenção e do serviço de oficina ortopédica do componente atenção especializada em reabilitação, bem como para aquisição de equipamentos e outros materiais permanentes, destinando recursos para construção do CER II, e aquisição de equipamentos e outros materiais permanentes do CER ao CER IV, e tem o objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência

temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua, no âmbito do SUS. (TEMPSKI,2011; BRASIL, 2012a)

2.3. Tecnologias Assistivas.

Aqui vale a pena destacar que Levy (1993, p. 4) afirmava que

na época atual, a técnica é uma das dimensões fundamentais onde está em voga a transformação do mundo humano por ele mesmo. A incidência cada vez mais presentes das realidades tecno econômicas, sobre todos os aspectos da vida social, e também os deslocamentos menos visíveis que ocorrem na esfera intelectual obrigam-nos a reconhecer a técnica como um dos mais importantes temas filosóficos e políticos de nosso tempo.

Lembrando que somos agentes efetivos do desenvolvimento nas tecnologias assistivas que merece ser definida em o que é, e para que é. Cada paciente e família possuem sua própria chave para um cuidado de enfermagem efetivo, e no momento da triagem, e no decorrer do processo de atendimento multidisciplinar o profissional de enfermagem, pode buscar encontrar esta chave e deve contribuir tanto para o acesso ao programa de reabilitação intelectual, quanto para a construção de um projeto terapêutico singular, com indicação de tecnologias assistivas em saúde, para as pessoas com Síndrome de Down. (PONTES *et al*, 2018)

Ainda segundo Pontes *et al* (2018, p. 313) “*esse relacionamento, no entanto, não deve ser uma atitude mecânica, como frequentemente ocorre*”.

A Tecnologia Assistiva (TA) é uma grande aliada no desenvolvimento de pessoas com deficiência, e é uma área do conhecimento com característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços com objetivo de promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BERSCH, 2013)

Para Bersch & Tonolli (2006, p. 2) tecnologia Assistiva - TA é um termo ainda novo, utilizado para identificar “*todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e Inclusão*”.

Já Conte *et al* (2017, p. e163600) consideram que a tecnologia assistiva

apresenta um potencial humanista de valor social diante dos eventuais desajustes no ritmo de aprendizado (como um processo que é plural, complexo e múltiplo de sentido), uma vez que pode auxiliar e criar estímulos à capacidade de percepção, linguagem e compreensão ontológica, pois articula diferentes formas de estar juntos e uma multiplicidade de saberes. Trata-se de reivindicar o direito de reconhecimento social na experiência com a TA socialmente validada, que repercute em todas as dimensões da

vida, como um meio pelo qual as pessoas compartilham suas experiências e aprendem com o outro, ou seja, é um exercício de cidadania e de vivência cultural. O conhecimento integrado da TA abrangendo recursos e relacionamentos físicos, humanos e sociais complementares aos processos cognitivos de aprendizagens abre para outras sensibilidades sobre a presença e o reconhecimento do outro em sua humanidade, combinando com uma formação recíproca e plural que resulta em transformação do pensamento e passa pela dinâmica da linguagem.

E com cada paciente, o enfermeiro deve executar o processo de enfermagem que é constituído de exame físico e entrevista, e a partir daí, é realizado o levantamento de dados específicos relacionados à deficiência e incapacidades que nortearão as ações da enfermagem especializada para a assistência à pessoa com deficiência. (LEITE E FARO, 2005)

Bersch (2017, p. 02, apud COOK; HUSSEY, 1995) define Tecnologia Assistiva (TA) como uma *“ampla gama de equipamentos, serviços, estratégias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas funcionais encontrados pelos indivíduos com deficiências”*.

Os tipos de tecnologias assistivas podem ser para atividades da vida diária - AVD, que favorecem desempenho autônomo e independente em tarefas rotineiras ou facilitam o cuidado de pessoas em situação de dependência de auxílio, nas atividades como se alimentar, cozinhar, vestir-se, tomar banho e executar necessidades pessoais, e os profissionais podem dentro de suas expertises, indicar tecnologias assistivas em saúde para auxiliar na reabilitação Intelectual. (BERSCH, 2017)

Para Bersch (2017, p. 2) TA deve ser entendida como

auxílio que promoverá a ampliação de uma habilidade funcional deficitária ou possibilitará a realização da função desejada e que se encontra impedida por circunstância de deficiência ou pelo envelhecimento. Podemos então dizer que o objetivo maior da TA é proporcionar à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, através da ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, habilidades de seu aprendizado e trabalho... Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

De acordo com o que foi abordado até agora, entendemos que a assistência de enfermagem na reabilitação tem como principais objetivos auxiliar o paciente a se tornar independente o máximo que puder dentro de suas condições, promover e incentivar o autocuidado através de orientações e treinamento de situações, preparar o DI para uma vida social, familiar da melhor maneira possível e com

qualidade, neste contexto, veio a inquietação em pensar, como a enfermagem pode contribuir no processo de triagem de pessoas com Síndrome de Down, e sua atuação no CER II, para o acesso aos programas institucionais de reabilitação, propondo o uso de tecnologias assistivas de saúde, que pode auxiliar ao cliente na conquista dos objetivos que enfermagem se propõe a fazer. (LEITE; FARO, 2005)

Tecnologia assistiva é um conjunto de instrumentos, regras e procedimentos através dos quais o conhecimento científico é aplicado, é um termo ainda novo, utilizado para identificar todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover Vida Independente e Inclusão. A CIF (2002, p.139) citando a classificação ISO 9999 dos auxílios técnicos define como tecnologias *"qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico utilizado por uma pessoa incapacitada, especialmente produzido ou geralmente disponível, que se destina a prevenir, compensar, aliviar ou neutralizar a incapacidade"*. Admite-se que qualquer produto ou tecnologia pode ser considerado de assistência. E aqui os produtos e tecnologias de assistência são definidos mais restritivamente como qualquer produto, instrumento, equipamento ou tecnologia adaptado ou especialmente concebido para melhorar a funcionalidade de uma pessoa com incapacidade.

A CIF traz uma Classificação detalhada com definições sobre: Funções do Corpo; Estruturas do Corpo; Atividades e Participação; Fatores Ambientais. No capítulo sobre fatores ambientais ela trata do tema, e as tecnologias são classificadas como:

1. e110 Produtos ou substâncias para consumo pessoal;
2. e1100 Alimentos;
3. e1101 Medicamentos;
4. e1108 Produtos ou substâncias para consumo pessoal, outros especificados;
5. e1109 Produtos ou substâncias para consumo pessoal, não especificados;
6. e115 Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária;
7. e1150 Produtos e tecnologias gerais para uso pessoal na vida diária;
8. e1151 Produtos e tecnologias de assistência para uso pessoal na vida diária;
9. e1158 Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária, outros

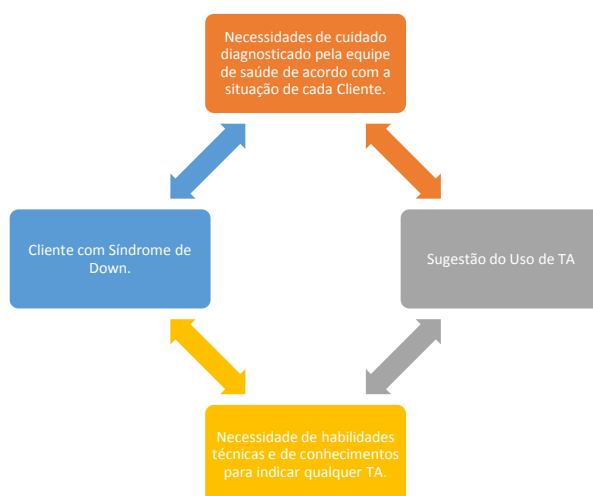
- especificados;
- 10.e1159 Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária, não especificados;
 - 11.e120 Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores;
 - 12.e1200 Produtos e tecnologias gerais destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores;
 - 13.e1201 Produtos e tecnologias de assistência destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores;
 - 14.e1208 Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores, outros especificados;
 - 15.e1209 Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores, e não especificados;
 - 16.e125 Produtos e tecnologias para a comunicação;
 - 17.e1250 Produtos e tecnologias gerais para comunicação;
 - 18.e1251 Produtos e tecnologias de assistência para comunicação;
 - 19.e1258 Produtos e tecnologias para comunicação, outros especificados;
 - 20.e1259 Produtos e tecnologias para comunicação, não especificados;
 - 21.e130 Produtos e tecnologias para a educação;
 - 22.e1300 Produtos e tecnologias gerais para educação;
 - 23.e1301 Produtos e tecnologias de assistência para educação;
 - 24.e1308 Produtos e tecnologias para a educação, outros especificados;
 - 25.e1309 Produtos e tecnologias para a educação, não especificados;
 - 26.e135 Produtos e tecnologias para o trabalho;
 - 27.e1350 Produtos e tecnologias gerais para o trabalho;
 - 28.e1351 Produtos e tecnologias de assistência para o trabalho;
 - 29.e1358 Produtos e tecnologias para o trabalho, outros especificados;
 - 30.e1359 Produtos e tecnologias para o trabalho, não especificados;
 - 31.e140 Produtos e tecnologias para a cultura, a recreação e o desporto;
 - 32.e1400 Produtos e tecnologias gerais para a cultura, a recreação e o desporto;
 - 33.e1401 Produtos e tecnologias de assistência para a cultura, a recreação e o desporto;

- 34.e1408 Produtos e tecnologias para a cultura, a recreação e o desporto, outros especificados;
- 35.e1409 Produtos e tecnologias para a cultura, a recreação e o desporto, não especificados;
- 36.e145 Produtos e tecnologias para a prática religiosa e espiritual;
- 37.e1450 Produtos e tecnologias gerais para a prática religiosa ou espiritual;
- 38.e1451 Produtos e tecnologias de assistência para a prática religiosa ou espiritual;
- 39.e1458 Produtos e tecnologias para a prática religiosa ou espiritual, outros especificados;
- 40.e1459 Produtos e tecnologias para a prática religiosa ou espiritual, não especificados;
- 41.e150 Produtos e tecnologias relacionados com a arquitetura, a construção e os acabamentos de prédios de utilização pública; entre outros relacionados a arquitetura e bens. (CIDID, 2014)

Já o sociólogo Castells (1996, p. 476) define a tecnologia como *"o conjunto de instrumentos, regras e procedimentos através dos quais o conhecimento científico é aplicado de maneira reprodutível a uma determinada tarefa"*.

A imagem 03, traz um esboço do que deve ser considerado ao indicar a TA para o cliente, entendendo que assim como os seres humanos sempre tiveram uma ou outra forma de tecnologia, assim também essa tecnologia sempre influenciou a natureza e a direção do desenvolvimento humano.

Imagem 03. Indicação e uso de TA



Fonte: Os autores.

2.4. Entrevista e Triagem.

Azevedo e Barbosa (2007, p. 3) quando se referiam ao termo triagem, dizem que ela “*é o primeiro atendimento prestado pelo profissional aos usuários dos serviços de saúde. Tem por finalidade a avaliação inicial, seleção e encaminhamento dos clientes às unidades/especialidades adequadas à sua assistência*”, e por isto é fundamental que o profissional possua domínio de todos os componentes que a cercam e, sendo assim, torna-se imperativo conhecer e aprofundar o conhecimento, ter escuta qualificada gerando um atendimento mais humanizado, ou seja, um acolhimento completo de acordo com as reais necessidades de cada usuário.

O processo de triagem configura-se como elemento intuitivo da prática clínica de enfermeiros, na triagem, a tomada de decisão é influenciada por sistemas de apoio ao julgamento clínico, pelo julgamento intuitivo e reflexivo e pela avaliação por pares envolvendo enfermeiro e cliente. No que se refere aos sistemas de apoio, sistemas ou protocolos de triagem têm sido desenvolvidos para guiar a avaliação dos diversos profissionais de saúde. (AZEVEDO; BARBOSA, 2007)

Entende-se por triagem o processo de avaliação de pacientes com relação aos pré-requisitos clínicos, sociais e afetivos que viabilizam a sua participação no programa terapêutico. Em geral, a triagem é o primeiro contato físico entre o usuário e o serviço de saúde e tem por objetivo a avaliação inicial, seleção e encaminhamento dos clientes às unidades ou especialidades adequadas à sua assistência. A razão para a realização da triagem nos serviços de reabilitação é a garantia do melhor uso do recurso terapêutico pelo Paciente. O processo de triagem é uma forma eficiente de viabilizar a distribuição de recursos de forma justa, pautada nas condições particulares de cada paciente, pois identifica o mecanismo mais apropriado para que cada potencial usuário do serviço seja contemplado. O atendimento de triagem deve ser transdisciplinar e pressupõe uma discussão de cada caso para a tomada de decisões por uma equipe madura. (RIBERTO *et al*, 2010)

A Enfermagem preocupa-se constantemente com a melhoria da assistência, buscando conhecimentos próprios para sistematizar e organizar sua prática e seu processo de cuidar, de modo a favorecer uma assistência baseada não somente na dimensão biológica do ser humano, mas essencialmente na compreensão do homem como sujeito social. (FIGUEIREDO, MACHADO, MARTINS, 2018)

A entrevista realizada pelo enfermeiro, praticada desde a década de 1920, pode ser considerada uma precursora da consulta de enfermagem, pois, segundo Oliveira (2012, p. 156)

A consulta de Enfermagem é uma estratégia eficaz para a detecção precoce de desvios de saúde e acompanhamento de medidas instituídas, as quais se dirigem ao bem-estar das pessoas. Viabiliza o trabalho do enfermeiro durante o atendimento ao paciente, facilitando a identificação de problemas e as decisões a serem tomadas. Para tanto, deve ser norteada pela Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), um método científico com aplicação específica, de modo que o cuidado de Enfermagem seja adequado, individualizado e efetivo. A articulação teórico-prática, advinda da formação profissional do enfermeiro, é importante para a aquisição das competências necessárias à realização da consulta de Enfermagem, que possui valor bastante significativo para dar resolubilidade às questões apresentadas pelos pacientes, permitindo atendê-los de maneira holística e integral.

Ainda Segundo Oliveira (2012, p. 158)

O histórico de Enfermagem é realizado na primeira etapa do processo de Enfermagem. Deve ser devidamente registrado no prontuário para fornecer à equipe **interprofissional**, dados sobre a evolução do paciente, facilitar a comunicação entre a equipe de saúde, documentar as ações realizadas, testemunhar as ações de enfermagem em processos legais e fornecer subsídios para a conduta diagnóstica e terapêutica. Além disso, possibilita a avaliação dos cuidados de Enfermagem prestados e serve como fonte de consulta para aprendizagem de estudantes e Profissionais.

A partir desta coleta de dados é que o profissional é capaz de levantar hipóteses iniciais e traçar os objetivos da avaliação clínica, o que é decisivo para o planejamento do plano de avaliação, com definição dos instrumentos a serem utilizados. Para isso, é preciso realizar uma coleta de dados consistentes sobre o sujeito, isto é, entrevistas iniciais adequadas, uma vez que é através delas que poderemos conhecer a história de vida do cliente, problema atual, entre outros dados importantes que contribuirão para a definição de conduta. É possível ainda perceber, que as entrevistas, nas diferentes abordagens permitem-nos conhecer o motivo da busca pelo atendimento, a história atual do sujeito, eventos passados considerados importantes para a compreensão do contexto socioambiental do cliente e dados que, em conjunto, permitirão formular diagnósticos, bem como planejar estratégias a serem utilizadas. Além disso, considerar o contexto do cliente e utilizar uma linguagem acessível a ele é fundamental. (FRAGA, 2016)

2.5. CER II, um retorno para pesquisar projeto – Síntese Histórica.

O CER II do Município de Três Rios, com equipe multidisciplinar trazia para a pessoa com DI, e aos familiares ou a sua rede de apoio, uma chance de protagonizar o planejamento do cuidado junto a equipe interprofissional, sendo

assim um ponto de atenção primordial para esta clientela, e como gestora municipal, pude contribuir com a continuidade e aprimoramento da rede.

Um centro especializado em Reabilitação se dedica a recuperação das funções auditivas, visuais, intelectuais e motoras, visando proporcionar aos seus pacientes reintegração social e independência. É um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência no território, localizado no planeta Vida, o CER II Três Rios, implantado no ano de 2015, já registrou mais de 17 mil atendimentos.

Imagem 04. Reunião Interdisciplinar para realização de projeto terapêutico Singular.



Foto: Reunião de equipe: Elaboração de projeto terapêutico singular. (Foto autorizada).

E saindo do papel de secretária de saúde, entendida como micro gestora, detendo o micro poder sob as diversas instancias que envolvem ações de saúde, retorno como mestranda e desenvolvendo pesquisa, observo na busca de conhecimento sobre o uso de tecnologias assistivas em Saúde para pessoas com Síndrome de Down, e para rever a atuação do profissional de enfermagem neste processo de triagem que pode beneficiar o desenvolvimento e aprimoramento do cuidado, e da gestão deste cuidado para pessoas com Síndrome de Down, noto que o enfermeiro ainda tem uma atuação tímida no uso de suas atribuições e conhecimento de tecnologias assistivas em saúde para proporcionar à pessoa com Síndrome de Down maior independência, qualidade de vida e inclusão social.

E assim optou-se por realizar um estudo sobre triagem de enfermagem em centro especializado de reabilitação e o uso de tecnologias assistivas para pessoas

com Síndrome de Down, para assim contribuir com a enfermagem em sua atuação na reabilitação neurológica, com pacientes com Síndrome de Down.

CAPÍTULO 3. METODOLOGIA

Este projeto de Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) - Mestrado do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) inserido na linha de Pesquisa: O Cotidiano da Prática de Cuidar e Ser Cuidado, de Gerenciar, de Pesquisar e de Ensinar, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, que tem como objetivo Identificar ou não, que TsAs de cuidado são sugeridas e registradas nos prontuários pela equipe de saúde, durante a Triagem no CER II para pessoa com Síndrome de Down, isto porque a experiência me mostrou a importância da participação da equipe de saúde na triagem, de modo que todos pudessem olhar para o mesmo sujeito, e sugerir tecnologias assistivas adequadas para cada um deles de acordo com sua necessidade.

É um estudo quantitativo, do tipo estudo de caso - uma vez que escolhi o CER II como espaço científico-prático para produção de dados, é também um estudo de corte retrospectivo, sendo nesse caso identificada a partir de registros passados e acompanhado retrospectivamente.

A amostra foi constituída por formulação de estratégia de coleta de dados não probabilística, em campo, utilizando como fonte de dados primários os registros em prontuário interprofissional dos clientes do CER II da Reabilitação neurológica, pesquisa bibliográfica em livros, e arquivos em mídia eletrônica, onde se definiram as variáveis a serem utilizadas em planilhamento de informações contidas no documento citado.

Obtivemos 401 amostras no Centro Especializado de Reabilitação Intelectual – CER II de Três Rios de clientes que tenham participado do processo de triagem interprofissional, que do acesso aos serviços de reabilitação. E ao aplicarmos o processo de exclusão, o resultado obtido foi de um N= 374 amostras. Foram utilizadas variáveis discretas, nominais e dependentes, com organização de informações com categorização e análise.

Na concepção de Cellard (2008, p. 295),

o documento escrito constitui uma fonte extremamente preciosa para todo pesquisador nas ciências sociais. Ele é, evidentemente, insubstituível em qualquer reconstituição referente a um passado relativamente distante, pois não é raro que ele represente a quase totalidade dos vestígios da atividade

humana em determinadas épocas. Além disso, muito frequentemente, ele permanece como o único testemunho de atividades particulares ocorridas num passado recente.

Já para *Sá-Silva et al (2009, p. 2)*

O uso de documentos em pesquisa deve ser apreciado e valorizado. A riqueza de informações que deles podemos extrair e resgatar justifica o seu uso em várias áreas das Ciências Humanas e Sociais porque possibilita ampliar o entendimento de objetos cuja compreensão necessita de contextualização histórica e sociocultural. ...Outra justificativa para o uso de documentos em pesquisa é que ele permite acrescentar a dimensão do tempo à compreensão do social. A análise documental favorece a observação do processo de maturação ou de evolução de indivíduos, grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, entre outros.

Para Cellard (2008, p. 301) “é importante assegurar-se da qualidade da informação transmitida”.

A pesquisa quantitativa recorre à linguagem matemática para descrever as causas de um fenômeno, as relações entre variáveis, etc. A utilização conjunta da pesquisa qualitativa e quantitativa permite recolher mais informações do que se poderia conseguir isoladamente. A pesquisa quantitativa, que tem suas raízes no pensamento positivista lógico, tende a enfatizar o raciocínio dedutivo, as regras da lógica e os atributos mensuráveis da experiência humana. (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004)

Para Fonseca (2002, p. 20) os resultados da pesquisa quantitativa podem ser quantificados, e sobre as amostras escreve que,

geralmente são grandes e consideradas representativas da população, os resultados são tomados como se constituíssem um retrato real de toda a população alvo da pesquisa. A pesquisa quantitativa se centra na objetividade. Influenciada pelo positivismo, considera que a realidade só pode ser compreendida com base na análise de dados brutos, recolhidos com o auxílio de instrumentos padronizados e neutros.

Não esquecendo que dados quantitativos quando necessários também podem ser qualificados e vice-versa.

3.1 Cenário.

O cenário utilizado foi o Centro Especializado de Reabilitação – CER II, (Reabilitação Física e Reabilitação Intelectual), localizado no município de Três Rios, na região Centro Sul, do Estado do Rio de Janeiro. O município de Três Rios, local escolhido para realização da pesquisa, pertence à região Centro-Sul Fluminense, da qual também fazem parte os municípios de Sapucaia, Comendador Levy Gasparian, Areal, Paraíba do Sul, Paty do Alferes, Vassouras, Engenheiro Paulo de Frontin,

Miguel Pereira, Paracambi e Mendes.

O município está localizado em confluência entre a linha férrea (ligação com Minas Gerais) e rodovias (BR-040 e BR-393) o que lhe permitiu a formação de indústrias e o crescimento do setor terciário, e assim possui características de centro urbano de entroncamento.

Hoje, com população estimada para em 81.804 habitantes, segundo censo do IBGE 2010, da qual 97% residem em área urbana e se distribui por faixa etária e sexo conforme a tabela a seguir:

Tabela 1. População Residente por Faixa Etária e Sexo em Três Rios, 2019.

Faixa Etária	Masculino	%	Feminino	%	Total	%
0 a 4 anos	3036	3,71	2860	3,50	5896	7,21
5 a 9 anos	2934	3,59	2747	3,36	5681	6,94
10 a 14 anos	2913	3,56	2918	3,57	5831	7,13
15 a 19 anos	3271	4,00	3128	3,82	6399	7,82
20 a 29 anos	6055	7,40	6344	7,76	12399	15,16
30 a 39 anos	5975	7,30	6032	7,37	12007	14,68
40 a 49 anos	5560	6,80	5796	7,09	11356	13,88
50 a 59 anos	4873	5,96	5414	6,62	10287	12,58
60 a 69 anos	3133	3,83	3923	4,80	7056	8,63
70 a 79 anos	1305	1,60	1991	2,43	3296	4,03
80 anos e mais	550	0,67	1046	1,28	1596	1,95
Total	39605	48,41	42199	51,59	81804	100

Fonte: A população estimada apresentada tem as seguintes fontes: 2000 a 2015: Estimativas preliminares efetuadas em estudo patrocinado pela Rede Interagencial de Informações para a Saúde - Ripsa, para 2000 a 2013 e pelo Ministério da Saúde/SVS/CGIAE, para 2014 a 2015. 2016 a 2019: Estimativas preliminares efetuadas pela Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, a partir das Estimativas segundo o IBGE/TCU, estratificadas por idade e sexo segundo a situação de 2015 das Estimativas segundo a Ripsa, conforme Deliberação CIB-RJ nº 5.840 de 06 de Junho de 2019.

3.2. Amostra

Foi composta de prontuários de clientes da reabilitação neurológica do CER II– Três Rios, pertencentes ao acervo documental da unidade, em que constassem registros sobre participação dos clientes no processo de triagem para acesso ao programa de reabilitação intelectual. O recorte temporal foi de 23 de novembro de 2015 à 02 agosto de 2019.

3.3. Critérios de inclusão

Foram incluídos prontuários de clientes com DI do CER II de Três Rios que tenham participado do processo de triagem, com enfoque na SD, durante o período de 23 de novembro de 2015 à 02 agosto de 2019, para acesso ao programa de

reabilitação intelectual.

3.4 Critérios de exclusão

Foram excluídos prontuários incompletos, ou sem informações que identifiquem intervenções da equipe, da deficiência e dados complementares dos clientes do CER II.

3.5. Coleta de dados

Em uma primeira etapa, o objetivo foi encontrar fontes bibliográficas para pesquisa, momento para obtenção de informações em livros, artigos e pesquisa primária. A coleta de dados ocorreu entre os meses de março e agosto de 2019, através pesquisa documental. A coleta de dados enfatiza números (ou informações conversíveis em números) que permitam verificar a ocorrência ou não das consequências, e daí então a aceitação (ainda que provisória) ou não das hipóteses. (DALFOVO; LANA, 2008)

A pesquisa se deu em três momentos. Primeiro Momento: Pesquisa documental, no acervo do CER II; Elaboração de uma planilha de Microsoft Office Excel 2010[®], contendo detalhamentos do processo de triagem, extraídos dos prontuários, composta de 24 variáveis qualitativas nominais e quantitativas discretas, categorizadas em dados Socioeconômicos, de acesso, diagnósticos, registros documental, instrumentos e acompanhamento. Segundo Momento: Coleta de dados no CER II-Três Rios, fazendo então a construção do documento primário para análise estatística dos dados, elaboração de tabelas em parâmetros quantitativos relevantes para a conclusão do estudo. A metodologia estatística deste estudo utiliza teste de qui-quadrado, que é indicado para verificar diferenças na distribuição de uma característica categorizada (2 ou mais categorias) em função de outra também categorizada, e mede o grau de relacionamento entre as duas características, em amostras independentes. Em alguns casos o teste de qui-quadrado não pode ser aplicado em função da baixa frequência observada em algumas classificações, e terceiro momento realizamos a análise e discussão de dados.

3.6 Instrumentos

Criação de um banco de dados usando como referência o Microsoft Office Excel 2010[®], com variáveis categorizada em qualitativas nominais e

quantitativas discretas, que serão demonstradas em tabelas, que também em um produto consequente do método.

3.7 Aspectos éticos

A pesquisa será realizada após aprovação do Projeto submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNIRIO, conforme consta na Resolução Nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, parecer CAAE nº 02285118.3.0000.5285, de 18 de fevereiro de 2019.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.

4.1. Considerações sobre o método de Análise.

A análise tem como objetivo organizar os dados para possibilitar respostas possíveis às questões propostas. Em relação aos processos de análise de dados quantitativos, observa-se em boa parte das pesquisas os seguintes passos: estabelecimento de categorias; codificação e tabulação; análise estatística dos dados. A pesquisa quantitativa, por seu turno, permite a quantificação de dados e o seu tratamento por meio de técnicas estatísticas simples ou complexas. O objetivo é conferir exatidão aos resultados, redução de possíveis distorções ocorridas a partir da análise e interpretação dos dados e consequente ampliação da margem de segurança quanto às inferências. (MADEIRA *et al*, 2011)

A análise dos dados se deu após construção do banco de dados realizada através de digitação em planilha com dupla entrada para confirmação da exatidão dos dados no programa Microsoft Office Excel 2010[®]. Foi utilizado o programa estatístico R version 3.6.1 Copyright ^(C) para auxiliar na análise estatística dos dados.

Para descrever e apresentar os dados sociodemográficos e clínicos utilizou-se a estatística simples. Dalfovo e Lana (2008, p. 9) defendem ainda “*que técnicas quânticas de análise e tratamento dos dados apresentam melhor compreensão, mais objetivo, dinamizam o processo de relação entre variáveis*”.

Para verificar o nível de significância entre associações dos aspectos sociodemográficos e clínicos com a triagem e a tecnologia assistiva para crianças com SD, comparou-se as proporções por meio do teste não paramétrico do Qui-quadrado.

Para a realização do qui-quadrado é necessário que além dos grupos serem

independentes, a amostra necessita ser relativamente grande com pelo menos 05 observações em cada célula. Quando há células com o valor zero, a hipótese de as características serem independentes é rejeitada e, portanto, a sua associação não é casual. (CONTI, 2009)

Dalfovo e Lana (2008, p. 9) defendem que “*técnicas quânticas de análise e tratamento dos dados apresentam melhor compreensão, mais objetivo, dinamizam o processo de relação entre variáveis*”.

O nível de significância estatístico considerado foi de 0,05 e realizamos associações utilizando o modelo da estatística multivariada, que inclui os métodos de análise das relações de múltiplas variáveis dependentes e/ou múltiplas variáveis independentes, quer se estabeleçam ou não relações de causa/efeito entre estes dois grupos. São também incluídos na estatística multivariada os métodos de análise das relações entre indivíduos caracterizados por duas ou mais variáveis. Só os métodos de estatística multivariada permitem que se explore a performance conjunta das variáveis e se determine a influência ou importância de cada uma, estando as restantes presentes. Variáveis com células com valores inferiores a 01 não foram testadas nas associações. (REIS, 1997)

Utilizou-se também para algumas análises descritivas simples e construção de tabelas referente aos resultados das triagens e as tecnologias assistivas para crianças com SD o programa Microsoft Office Excel 2010®.

O perfil descritivo das variáveis foram resultado das seguintes unidades de análise: Ano da triagem; Tipo de Triagem; Quem encaminhou o Cliente ao CER; Diagnóstico Médico definido, CID 10 registrados nos prontuários, Participação e registro de enfermeira na Triagem; Profissional que indicou T.A.S.; Situação do paciente em relação a seu atendimento no CER II, até dia 02/08/2019; Tabela de diagnóstico médico com percentagem.

A amostra apresentou N = 401 prontuários de clientes do CER II da reabilitação neurológica, que quando submetidos ao critério de exclusão, totalizaram N=374 amostras.

Em relação ao ano de realização da triagem do cliente no CER II de Três Rios, o ano de 2015 representa 3,5% dos pacientes; 2016: 29,1%; 2017: 26,2%; 2018: 24,6%; 2019: 15,2% e Sem Registro em Prontuário (SRP): 1,3%, como demonstrado na tabela 2.

Tabela 2. Ano de realização da Triagem do Cliente no CER II -Reabilitação/Habilitação

nerológica, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019 – 5 anos.

Ano da triagem	N	%
2015	13	3,5
2016	109	29,1
2017	98	26,2
2018	92	24,6
2019	57	15,2
SRP	5	1,3
Total	374	100,0

O número de prontuários que utilizamos (374) pode parecer pequeno, porém se trata de um numero, que pode até ser um número invisível, uma vez que a quantificação do que se fez se torna improvável de realizar. Existem dentro deste número 374 sujeitos que foram atendidos por uma equipe multidisciplinar, com profissionais que possuem diversas habilidades, personalidades e conhecimentos. O que a equipe interprofissional desenvolve nesses sujeitos que foram atendidos, nos ajudou a olhar as ações realizadas por eles, e há que se lembrar que há características comuns a esse público que não podem ser ignoradas: dificuldade de concentração, problemas de comunicação e interação, menor capacidade para relacionar a fala com a intensão, e para que os deficientes intelectuais alcancem melhor desempenho profissional, é preciso criar um ambiente propício, no qual consigam se concentrar, desempenhar suas funções.

Desde sua inauguração em 2015, o CER II recebeu 401 clientes para triagem interprofissional para acesso ao serviço de reabilitação / habilitação neurológica, e dentre eles identificamos pessoas com Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, TDAH e outras DI, o que nos possibilitou Identificar a prevalência da DI do tipo SD, que é de interesse do estudo, além de observamos também que as amostras representadas por N=401, apresentam entre sexo feminino 37,9% e o sexo masculino 62,1% dos registros, confirmando que os homens são mais acometidos por DI.

Ke e Liu (2015, p. 2) usando como referência, Harris (2006) e Maulik *et al* (2011) trazem a discussão, sobre os estudos que tem sido realizado, para averiguar a prevalência de DI em todo o mundo, e dizem que as estimativas

variam de 1% a 3%. Uma meta-análise recente concluiu que a prevalência média de deficiência intelectual em todos os estudos é de 1%. A prevalência é maior no sexo masculino, tanto nas populações de adultos quanto de crianças e adolescentes. Entre os adultos, a proporção do sexo feminino para masculino varia entre 0,7: 1 e 0,9: 1, enquanto que nas crianças e

adolescentes, varia entre 0,4:1 e 1:1.

No Brasil as estimativas sobre a prevalência da DI variam em função dos critérios de inclusão e das metodologias utilizados, porém, os estudos epidemiológicos são escassos e frequentemente são citadas cifras na ordem de 5% da população. Pelo exposto me interessei em saber se estes clientes também tinham outras comorbidades, e as frequências encontradas do CID-10 para deficiência intelectual serão mostradas na Tabela 3. (KE; LIU, 2015)

Tabela 3. CID 10 registrado em prontuário multidisciplinar: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

CID 10	N	%
E46	1	0,2
F06.7	1	0,2
F20	1	0,2
F20.8	1	0,2
F23	1	0,2
F25	1	0,2
F25.0	1	0,2
F31.9	1	0,2
F32	3	0,6
F34	2	0,4
F40	1	0,2
F41	1	0,2
F42	2	0,4
F53	1	0,2
F70	46	9,6
F70.0	2	0,4
F70.1	1	0,2
F71	10	2,1
F71.0	2	0,4
F71.1	2	0,4
F71.8	1	0,2
F72	2	0,4
F72.0	1	0,2
F78.1	1	0,2
F79	2	0,4
F79.8	1	0,2
F80	7	1,5
F80.1	1	0,2
F80.8	1	0,2
F80.9	2	0,4
F81	2	0,4
F81.0	1	0,2
F81.3	1	0,2
F81.9	1	0,2
F82	2	0,4

Continua

F84	57	11,9
F84.0	37	7,7
F84.1	3	0,6
F84.5	5	1,0
F84.8	1	0,2
F84.9	1	0,2
F89.8	1	0,2
F90	37	7,7
F90.0	4	0,8
F90.1	6	1,2
F91	6	1,2
F91.1	1	0,2
F91.3	4	0,8
F91.9	1	0,2
F93	1	0,2
F93.1	1	0,2
F94	1	0,2
G10	1	0,2
G12.2	1	0,2
G40	7	1,5
G40.0	2	0,4
G40.2	1	0,2
G40.3	1	0,2
G40.4	2	0,4
G40.9	2	0,4
G43.1	1	0,2
G46.0	1	0,2
G51.0	1	0,2
G57.8	1	0,2
G80	1	0,2
G80.0	1	0,2
G80.8	1	0,2
G80.9	4	0,8
G91	4	0,8
G93.4	3	0,6
90.4	1	0,2
I28.8	1	0,2
J45.9	1	0,2
K07.6	1	0,2
P07	1	0,2
P39.9	1	0,2
Q02	5	1,0
Q05	1	0,2
Q66	1	0,2
Q66.8	1	0,2
Q68.2	1	0,2
Q85.1	1	0,2
Q87.1	3	0,6
Q87.8	1	0,2
Q90	17	3,5
Q90.9	1	0,2

Continua

Q93.5	1	0,2
R48	2	0,4
R62.0	1	0,2
R94	2	0,4
S16.1	1	0,2
Z62.0	1	0,2
SRP**	126	26,2
Total	481*	100,0

Fonte: o autor.

* Alguns pacientes possuem mais de um CID 10 como diagnóstico médico.

** Sem Registro em Prontuário.

A melhor forma de definir a deficiência Intelectual, é por uma visão multidimensional, de acordo com a qual a DI seria uma incapacidade caracterizada por limitação significativa no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas (AMMR, 2014).

Os sistemas atuais de classificação abarcam também o princípio da comorbidade, ou seja, uma pessoa pode ter ao mesmo tempo diferentes transtornos e a multiaxialidade, ou seja, a descrição do transtorno se dá em diferentes eixos, cada um dos quais se referindo a um aspecto diferente. No entanto, diagnóstico é um processo minucioso, que envolve a compreensão de diversos fatores, como os genéticos, sociais e ambientais. Por isso, sempre que possível, deve ser feito por uma equipe interdisciplinar, composta por médicos, psicólogos, enfermeiras e assistentes sociais. Equipes interdisciplinares de instituições educacionais também o realizam. De um modo geral, a demanda atende a propósitos educacionais, ocupacionais, profissionais e de intervenção. (CARVALHO; MACIEL, 2013)

Provavelmente no caso da enfermagem, o que mais amplia as dificuldades de fazer a articulação e entrevista com registros adequados, pensando no sujeito que cuida e não apenas em seus diagnósticos e dimensões biológicas, é estar para além da prática de planejamento de cuidados no gerenciar todo processo de cuidar.

No âmbito profissional da saúde, a categoria “cuidado” encontra-se inserida no “saber-fazer” - cuidado inerente à profissão de enfermagem, dos diferentes profissionais que a compõem, porém difere na sua forma de expressão e na multiplicidade de cenários, como *lócus* de ações de cuidado, embora atrelada a um bem valioso em si, a vida humana. Seu conceito é bastante abrangente e incorpora significados diversos, desde significados como desvelo, solicitude, diligência e

atenção, zelo, e que se concretiza no contexto das relações sociais. (LUCENA; PAVIANI, 2017)

Em se tratando da deficiência intelectual e seus diagnósticos, conseguimos demonstrar a incidência conforme tabela 4.

Tabela 4 – CID 10 relacionados DI: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Diagnóstico Médico	CID	N	%
Retardo Mental Leve	F70	43	10,7
Retardo mental Moderado	F71	17	4,2
Retardo Mental Grave	F72	3	0,7
Transtornos globais do desenvolvimento	F84	65	16,2
Autismo Infantil	F84.0	43	10,7
Transtornos hipercinéticos	F90	48	12,0
Síndrome de Down	Q90	18	4,5
Microcefalia	Q02	4	1,0
Distúrbios da atividade e da atenção*	F90.0	3	0,7
Síndrome de Asperger	F84.5	5	1,2
Epilepsia	G40	14	3,5
SRP	-	142	35,4

Fonte: O autor

*SRP = Sem registro em prontuário.

Schwartzman e Lederman (2017, p. 20) ao traçar o perfil dos indivíduos com deficiência intelectual, firmam que *“a maioria dos indivíduos com deficiência Intelectual (85%) se situa na faixa classificada como leve (50 a 70) e apenas cerca de 15% apresentam DI moderada (35 a 50), severa (20 a 35) e profunda (abaixo de 25)”*.

Por trás de todos esses números existem uma produção de saúde que é invisível aos números dos próprios profissionais da saúde, segundo Franco e Merhy (2013, p. 109):

a produção da saúde é dependente de trabalho humano em ato, configurado no Trabalho Vivo e na sua micropolítica, ou seja, o trabalho no exato momento da sua atividade criativa na construção dos produtos, através dos quais se realiza, há uma lógica instrumental operando, mas sobretudo há, em potência, nos espaços relacionais virtualidades em acontecimentos, como atos de fala e escuta, toques e olhares, constitutivos desse processo de trabalho que produz o cuidado e nessa relação os sujeitos, que se encontram, fazem em conjunto, a produção da saúde.

Possivelmente por conta do número bem superior de pessoas com níveis discretos de DI, é que muitos discordam dos números de prevalência que têm sido publicados. Boa parte das pessoas desse grupo não é identificada como tendo DI

some-se a isso uma tendência que tem se fortalecido de não se aplicarem testes de inteligência como rotina em estudos psicológicos, cuja consequência acarreta uma subestimativa da população com DI, o que por sua vez impacta no estabelecimento de políticas públicas de intervenções. (SCHWARTZMAN; LEDERMKAN, 2017)

Segundo a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD [2019]),

a SD é a primeira causa conhecida de incapacidade intelectual, representando aproximadamente 25% de todos os casos de atraso intelectual, traço presente em todas as pessoas com a síndrome. Em relação a essa síndrome, devem-se ter claros dois pontos: 1) não se trata de uma doença, mas de síndrome genética que pode condicionar ou favorecer a presença de quadros patológicos; 2) entre as pessoas com deficiência existe grande variabilidade, mas nunca se deve falar em “graus”, existe variação de alguns indivíduos em relação a outros, assim como acontece na população geral. Estima-se que no Brasil, 1 em cada 700 nascimentos ocorre o caso de trissomia 21, que totaliza em torno de 270 mil pessoas com síndrome de Down. (FBASD [2019])

A National Down Syndrome Society (NDSS) corrobora que nos Estados Unidos da América, a taxa de nascimentos é de 1 para cada 691 bebês, sendo em torno de 400 mil pessoas com síndrome de Down, e que em geral a incidência estimada é de 1 em 1 mil nascidos vivos. A cada ano, cerca de 3 a 5 mil crianças nascem com Síndrome de Down.

Já em relação a sexo, a correlação entre Síndrome de Down x Sexo - Síndrome de Down Col. I = Q90 e Sexo Col. A, representou 4,5% das amostras obtidas, e não encontra relação significativa entre presença/ausência Síndrome de Down e a distribuição por sexo, conforme tabela 5 demonstra.

Tabela. 5 Correlação entre Síndrome de Down x Sexo - Síndrome de Down: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

		Síndrome de Down				Total		Teste de Qui-quadrado (p)	Resultado
		Não		Sim					
		N	%	N	%	N	%		
Sexo	Feminino	72	31,3%	7	38,9%	79	31,9%	0,687	Não = Sim
	Masculino	158	68,7%	11	61,1%	169	68,1%		
Total		230	100,0%	18	100,0%	248	100,0%		

A PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012, que Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), fala do componente Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas

Deficiências, que conta com os seguintes pontos de atenção: I - Estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação; II - Centros Especializados em Reabilitação (CER); e III - Centros de Especialidades Odontológicas (CEO).

Em 2015, implanta-se em Três Rios, após definição em Comissão Inter gestores Bipartite (CIR) Centro Sul, que define a distribuição da rede e define Três Rios- RJ, como polo Regional para o CER II. Desde então o CER II, vem realizando a triagem de seus clientes tendo o ápice destes atendimentos em 2016, que corresponde a 29,1% dos atendimentos em triagem multidisciplinar.

Quando se fala em rede, precisamos compreender que para sua organização, é preciso que se defina as portas de entrada, a fim de garantir o acesso aos componentes das mesmas. Com esta definição entra em campo a regulação do acesso.

Segundo Manual Operacional de Regulação do Acesso Ambulatorial do Sistema Nacional de Regulação (SISREG), a regulação em saúde pode ser entendida como um mecanismo de gestão no SUS que visa garantir a organização das redes e fluxos assistenciais, provendo acesso equânime, integral e qualificado da população aos serviços de saúde. Compreende uma gama de ações que envolvem contratação, tecnologia da informação, controle assistencial, monitoramento, supervisão e avaliação. Para operacionalizar os processos regulatórios o município utiliza o software SISREG. (BRASIL, 2008)

O serviço de Reabilitação Física do CER II de Três Rios enquadra-se em um serviço de regramento para acesso de níveis II (ação ou serviço com acesso mediante encaminhamento de serviço próprio do SUS), III (ação ou serviço com acesso garantido mediante autorização prévia de dispositivo de regulação) e IV (ação ou serviço com exigência de habilitação), ou seja, não é um serviço de acesso por procura direta pelo usuário segundo a RENASES (BRASIL, 2013a).

Para tanto, o acesso ao serviço, só poderá ocorrer mediante o referenciamento ocorrido pela APS, que deverão ser as Unidades Básicas de Saúde as responsáveis em inserir a solicitação do usuário adstrito em sua área no SISREG. Para os municípios que não tenha 100% de cobertura de Estratégia de Saúde da Família (ESF) poderá ser utilizado seu ambulatório especializado de acordo com o anexo da Deliberação CIB-RJ nº 2.796/ 2014 (BRASIL, 2008).

No município de Três Rios, o acesso ao CER II, conforme demonstramos na tabela 6, o SISREG é responsável apenas por 10,2% dos agendamentos para

acesso ao programa. Sendo o encaminhamento médico, direto ao CER II em receituários, ou fichas de encaminhamento o maior responsável pelo acesso. A escola também tem um importante papel de demandador da rede, também em encaminhamento físico de seus alunos. E a não informação em prontuário multidisciplinar, onde o encaminhador está sem registro em prontuário (SRP), corresponde a 35,8 dos prontuários avaliados.

Tabela 6. Quais componente das redes municipais encaminharam o Cliente do CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Encaminhador	N	%
APAE	2	,5
Assistente social	1	,3
Escola	17	4,5
Espontânea	3	,8
Fisioterapeuta	3	,8
Fonoaudiólogo	5	1,3
Hospital	1	,3
Médico	153	40,9
PSF	14	3,7
Psicóloga CAPE	1	,3
Secretária de saúde	1	,3
SISREG	38	10,2
Solicitação da vara da infância	1	,3
SRP	134	35,8
Total	374	100,0

O protocolo de acesso ao serviço de reabilitação física do centro especializado de reabilitação do município de Três Rios de 2015, diz que o encaminhamento ao serviço, precisa ser realizado através do SISREG II, sistema usado pelo município para regulação de consultas e exames e cita na página 20, em recepção do usuário - relação a documentos, o seguinte checklist de acesso: Cartão SUS; Documento de Identidade; Exames complementares; Encaminhamento impresso do SISREG (contendo todas as informações) e outros impressos que contenham a queixa principal, história clínica, o CID (Código Internacional de Doenças), a avaliação física das condições clínicas, anátomo fisiológicas e funcionais; identificação do grau da incapacidade, bem como as habilidades remanescentes ou preservadas. Informar também observações relacionadas às funções cardiorrespiratórias, a avaliação de sensibilidade e de perfusão sanguínea. Avaliação da função cognitiva, o estado mental, e as condições de coordenação motora. Porém, conforme demonstramos (tab. 7) 66,3% dos pacientes chegam ao CER II sem diagnóstico definido, e ainda na ocasião da coleta de dados, não tinham

diagnóstico definido, tendo sido os mesmos então encaminhados ao serviço para posterior definição, o que não ocorreu até o término da coleta de dados. (BRASIL, 2008).

É possível visualizar que as enfermeiras ainda são invisíveis no processo de encaminhar os clientes, mas conseguimos vê-las se movimentando, preparando clientes e familiares para o encaminhamento, trabalhando tanto quanto as que os receberão, assumindo um papel de articulador e integrador das ações de saúde. Talvez seja esta indiferença de sua invisibilidade, pois sua natureza é cuidar escondido ou aparecendo.

Segundo afirmam Franco e Merthy (2013, p. 141) o cuidado é um *“acontecimento e não um ato, que produz e encontra-se com o usuário, no interior de um processo de trabalho, em particular clinicamente dirigido para a produção de saúde”*, (que aparentemente ninguém vê) o enfermeiro tem a necessidade de mergulhar na realidade do indivíduo, de estabelecer vínculos de solidariedade e de ver as coisas acontecerem, com técnicas, estratégias e dinâmicas sensibilizadoras para avaliar, desenvolver e cuidar.

Talvez seja um olhar nosso, que trabalhem e habilitamos para olhar uma ausência que nos incomoda. Segundo Merleau-Ponty (2000, p. 57)

essa nossa posição, pode ser uma fé perceptiva que se trata de compreender (neste caso a ausência dos enfermeiros no encaminhamento), e dela fazer uma crença entre outras as razões que temos para pensar (...) se procuramos as razões é por que já não conseguimos ver, ou pior que outros fatos, como a ilusão nos incitam a recusar a própria evidência perceptiva”

Tabela 7. Definição de Diagnóstico Médico dos Pacientes que tiveram acesso ao CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Diagnóstico Médico		
Definido?	N	%
Não	126	33,7
Sim	248	66,3
Total	374	100,0

A habilitação/reabilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. As ações e serviços de reabilitação podem ser ofertadas em qualquer ponto de atenção da rede pública de saúde. No entanto, são nos Serviços Especializados em Reabilitação, como Centros Especializados em Reabilitação, onde se concentra a oferta dessas ações. Estes serviços são em geral, de

abrangência regional, qualificados para atender as pessoas com deficiência. As equipes são formadas por profissionais como, por exemplo: médicos; fisioterapeutas; terapeuta ocupacional; fonoaudiólogos; psicólogos; assistente social; nutricionistas. (BRASIL, 2013a)

Os Centros Especializados em Reabilitação (CER) são pontos de referência para a Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência e têm a finalidade de realizar diagnósticos e tratamentos de pessoas com deficiência, além de promover a concessão, a adaptação e a manutenção de tecnologia assistiva, sendo a reabilitação/habilitação realizada de forma interdisciplinar e com o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado, esse acompanhamento acontece a partir das necessidades de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos. (BRASIL, 2013)

O usuário é acolhido no CER por uma equipe multidisciplinar, sendo realizada a triagem inicial com objetivo de elaborar um plano terapêutico que proporcione uma melhor qualidade de vida. (BRASIL, 2008)

A tabela 4. Tipo de Triagem realizada para acesso ao programa CER, explicitada abaixo, nos mostra que apesar da orientação de que a triagem inicial do Ministério da Saúde, deva ser através de equipe multidisciplinar, no CER II de Três Rios, observou-se através de instrumento amostral, que existem três tipos de triagem realizadas, sendo ainda sim a Multidisciplinar a responsável pela maioria, representada por 80,7% das mesmas.

Tabela 8. Tipo de Triagem realizada para acesso ao programa CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Tipo de Triagem	N	%
Médico	20	5,3
Enfermeiro, Médico, Psicólogo, TO, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo.	302	80,7
Psicólogo	52	13,9
Total	374	100,0

O enfermeiro colabora com os demais profissionais da equipe multidisciplinar de reabilitação, e com outros setores de saúde e com a comunidade, construindo e compartilhando o conhecimento sobre a condição do paciente, a fim de que o processo de Reabilitação alcance níveis de excelência. As enfermeiras são reconhecidas como membros da equipe de reabilitação, mas considera-se que o seu

papel continua indefinido e sua contribuição ainda limitada. Por isso, questiona-se o papel das enfermeiras no processo de Reabilitação e a maneira como os próprios, e os demais membros da equipe interdisciplinar veem a contribuição dos cuidados de enfermagem nesse processo. (ANDRADE, 2010, apud PELLATT 2003)

Entre essas atividades, são descritas as características do trabalho de enfermagem, a busca pela independência funcional dos pacientes através do autocuidado, o treinamento dos pacientes para a execução das atividades da vida diária, o estabelecimento do relacionamento terapêutico com os pacientes, além da promoção e educação para saúde. No desenvolvimento dessas atividades, são utilizados materiais educativos, informações em grupos com problemas ou preocupações semelhantes, o envolvimento do paciente e de seus familiares no planejamento e implementações dos planos para as modificações no modo de vida e no comportamento. (BURTON, 2005)

A participação da enfermeira é de fundamental importância para avaliar funcionalmente o paciente, determinando as potencialidades deste para o autocuidado, além de atender às necessidades básicas diárias (AVD). (DIOGO, 2000)

A reabilitação é um processo dinâmico, contínuo, progressivo e principalmente educativo, tendo como objetivos a restauração funcional do indivíduo, sua reintegração à família, a comunidade e a sociedade. Porém, a Atuação da enfermeira de maneira sistematizada, ainda está aquém do ideal (Tabela 9), como achado nas amostras, podemos demonstrar que das 374 amostras, havia registro de enfermagem em 50,5%, pouco mais que metade, e 49,5% dos clientes não tiveram a enfermeira no momento da triagem, ou não houve registro do mesmo, e conseqüentemente, não houve diagnóstico ou plano de cuidado.

A enfermagem também é diferenciada e seu trabalho também é constituído de processos objetivos e subjetivos, porque seu a preocupação científica e técnica é coma vida, manutenção do cuidado, alívio do sofrimento, e não colocar a vida em Risco. Isso são termos muito novos, quando toda a formação na área da saúde é para a doenças. Não é crime e nem incompetência das enfermeiras, estarem também nos processos de gestão de cuidados, do ambiente e de pessoa.

Para todos os clientes em qualquer Situação que esteja, há um espaço fundamental de cuidar, segundo entendimento de Figueiredo, Machado e Martins (2018, p. 299), no Brasil, a prática e cuidados profissionais dos enfermeiros, prestadas aos clientes nas instituições de saúde seguem a seguinte lógica:

os enfermeiros são os que trabalham qualquer espaço hospitalar ou for a dele, locais onde os cientes se encontram, principalmente os de Reabilitação: em urgência e emergência, atendimentos traumatológicos, cirúrgicos e internações clínicas e cirúrgicas. É o maior contingente de pessoal e de recursos, produzindo saúde, quando todos internados ou não, dependem de seus serviços, são gestores, desde que lhe sejam abertos espaços, na gestão institucional. Quanto aos Centros Especializados em Reabilitação tem sido uma pessoa – profissão no primeiro escalão da hierarquia institucional. Isso do cuidado e melhor assimilado pela equipe, pois o profissional de enfermagem diferentemente dos demais, por questões de formação e vínculo com o outro, deve planejar programas d cuidados que contemplem a integralidades dos clientes.

Os registros de enfermagem são elementos imprescindíveis ao processo do cuidar (sabemos) e, quando redigidos de maneira que retratem a realidade a ser documentada, possibilitam a comunicação entre a equipe de saúde, além de servir a diversas outras finalidades, tais como: ensino, pesquisas, auditorias, processos jurídicos, planejamento, fins estatísticos e outros. Porém, como demonstra a Tabela 9, parte dos prontuários não contavam de seus registros.

Tabela 9. Registro de Enfermeiro no Processo de Triagem no CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Houve registro de enfermagem no prontuário analisado?	N	%
Não	185	49,5
Sim	189	50,5
Total	374	100,0

A enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e a qualidade de vida da pessoa, família e coletividade, atuando em ações que visem satisfazer as necessidades de saúde da população e da defesa dos princípios das políticas públicas de saúde e ambientais, os profissionais têm sentido a necessidade de refletir sobre suas ações e processo de trabalho, já que este é constituído por conflitos e resistências, necessitando ser repensado no cotidiano em que se constrói. (OLIVEIRA *et al*, 2019; MACHADO, 2018)

A resolução COFEN 358/2019 que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem, e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), no uso de suas atribuições legais que lhe são conferidas pela Lei nº 5.905, de 12 de julho de 1973, e pelo Regimento da Autarquia, aprovado pela Resolução COFEN nº 242, de 31 de agosto de 2000, em seu Art. 1º, falam que “o Processo de Enfermagem deve ser realizado, de modo deliberado e sistemático, em

todos os ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem”, e em seu Art. 2º O Processo de Enfermagem organiza-se em cinco etapas inter-relacionadas, interdependentes e recorrentes:

I – Coleta de dados de Enfermagem (ou Histórico de Enfermagem) – processo deliberado, sistemático e contínuo, realizado com o auxílio de métodos e técnicas variadas, que tem por finalidade a obtenção de informações sobre a pessoa, família ou coletividade humana e sobre suas respostas em um dado momento do processo saúde e doença.

II – Diagnóstico de Enfermagem – processo de interpretação e agrupamento dos dados coletados na primeira etapa, que culmina com a tomada de decisão sobre os conceitos diagnósticos de enfermagem que representam, com mais exatidão, as respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença; e que constituem a base para a seleção das ações ou intervenções com as quais se objetiva alcançar os resultados esperados.

III – Planejamento de Enfermagem – determinação dos resultados que se espera alcançar; e das ações ou intervenções de enfermagem que serão realizadas face às respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença, identificadas na etapa de Diagnóstico de Enfermagem.

IV – Implementação – realização das ações ou intervenções determinadas na etapa de Planejamento de Enfermagem.

V – Avaliação de Enfermagem – processo deliberado, sistemático e contínuo de verificação de mudanças nas respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença, para determinar se as ações ou intervenções de enfermagem alcançaram o resultado esperado; e de verificação da necessidade de mudanças ou adaptações nas etapas do Processo de Enfermagem. (COFEN, 2009, n.p.)

Diz Ainda nos Art. 3º e 4º que o Processo de Enfermagem deve estar baseado num suporte teórico que oriente a coleta de dados, o estabelecimento de diagnósticos de enfermagem e o planejamento das ações ou intervenções de enfermagem; e que forneça a base para a avaliação dos resultados de enfermagem alcançados, e que no ao enfermeiro, observadas as disposições da Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986 e do Decreto nº 94.406, de 08 de junho de 1987, que a regulamenta, incumbe a liderança na execução e avaliação do Processo de Enfermagem, de modo a alcançar os resultados de enfermagem esperados, cabendo-lhe, privativamente, o diagnóstico de enfermagem acerca das respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença, bem como a prescrição das ações ou intervenções de enfermagem a serem realizadas, face a essas respostas. (COFEN, 2009)

O Art.º 6 fala que a execução do Processo de Enfermagem deve ser registrada formalmente, envolvendo:

- a) um resumo dos dados coletados sobre a pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença;
- b) os diagnósticos de enfermagem acerca das respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e

- doença;
- c) as ações ou intervenções de enfermagem realizadas face aos diagnósticos de enfermagem identificados;
- d) os resultados alcançados como consequência das ações ou intervenções de enfermagem realizadas. (COFEN, 2009, n.p.)

O processo de enfermagem (PE) é a metodologia utilizada para sistematizar e organizar a assistência de enfermagem, com vistas à otimização do cuidado e Atendimento das necessidades do paciente, família e comunidade. (DALLE, 2012)

Nas Amostras do estudo, não foram identificados registros de Diagnóstico de Enfermagem, conforme representa a Tabela 10.

Tabela 10. Registros de diagnóstico de enfermagem em prontuário Multidisciplinar: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Houveram registros de diagnósticos de enfermagem nos prontuários analisados?	N	%
Não	374	100,00
Sim	0	0,00
Total	374	100,00

Segundo Lopes (2000, p. 115) parte das enfermeiro, quando se trata de Diagnóstico de Enfermagem, ainda existe uma certa Resistencia e julgam *“desnecessária sua utilização no planejamento das ações de enfermagem, desconsiderando que as intervenções devem ser justificadas pela presença de fenômenos identificáveis e avaliadas com base nos resultados esperados”*.

Lopes (2000, p. 115) ainda acrescenta que

para que o enfermeiro assista adequadamente o cliente, é necessário conhecer os problemas que ele está experienciando e a falta de clareza na sua identificação implica em perda de tempo e de energia, ou mesmo, de dinheiro. Para ela o objetivo da enfermagem é prover uma assistência que atenda às necessidades do cliente, ao passo que o da instituição é prestar um serviço efetivo e eficiente. Portanto, o uso dos diagnósticos de enfermagem beneficia a ambos, porque direciona a assistência de enfermagem para as necessidades de cada cliente, facilita a escolha de intervenções mais adequadas, registra de forma objetiva as reações do cliente e permite subsequente avaliação dos cuidados de enfermagem.

Em várias experiências teórico-práticas, a implantação do PE tem sido lenta e difícil. Há muita resistência por parte dos enfermeiros, que se deve, muitas vezes, à falta de experiência profissional com o diagnóstico, e ainda existe sempre a ocupação em outros serviços, e além da visão de que o processo seja complexo, demande muito tempo e que não seja factível na prática diária”. (FRANÇA, 2007)

A Enfermagem, como profissão em desenvolvimento, encontra-se construindo a identificação de uma base própria de conhecimentos, na qual estão sendo

definidos conceitos, modelos e teorias, o processo de enfermagem (PE) é a metodologia utilizada para sistematizar e organizar a assistência de enfermagem, com vistas à otimização do cuidado e atendimento das necessidades do paciente, família e comunidade. O processo de enfermagem tem sido sugerido como um método científico para orientar e qualificar a assistência de enfermagem. Mais recentemente, o processo tem sido definido como uma forma sistemática e dinâmica de prestar cuidados de enfermagem, que é realizado por meio de cinco etapas interligadas: avaliação, diagnóstico, planejamento, implementação e evolução (CASTRO *et al*, 2016; POKORSKI *et al*, 2009)

Quando o histórico de enfermagem não é citado, o PE é contemplado em parte. A coleta de dados se apresenta para a SAE como etapa essencial para a construção da assistência. O enfermeiro, para prestar assistência de qualidade, deve estar inserido na realidade concreta de forma consciente, competente, técnica e científica. (BROCA, 2012)

São justificativas atravessadas por produções de subjetividades diversas no plano de trabalho, nas instituições, na vida, nos modos de ser e estar, e, principalmente por que além de uma profissão jovem, uma ciência em vias de se fazer não adquiriram a cultura de fazer o Diagnóstico como o COFEN sugere. Por isso somos nômades, ainda, nesta questão quando afirmado que o “isso” conforme apresentam Figueiredo, Machado e Martins (2018, p. 300):

significa que nosso olhar é amplo, e com eles mesmo não assumindo a gestão desta questão, somos considerados responsáveis por toda uma estrutura e condições para que os clientes recebam atendimentos, uma vez que sempre fomos os que mais registram e aparecem para prestar informações aos familiares e sociedade nos momentos de crise. Ao passo que nas ocasiões de sucesso (ou de pesquisa) méritos, louvores e elogios, ficamos invisíveis, dentro das conexões ocultas institucionais”

Os dados podem mostrar que não há registro de enfermagem, mas é possível captar sentidos nos indícios do NÃO. É um desafio a ser enfrentado neste plano que não deve nos preocupar, por que tudo passa tal qual como vento, devendo “isso” de gestão do cuidado ser uma obra bem maior e charmosa que os jogo das aparências.

Estamos e temos um mapa mental de nossos diagnósticos, mas eles ainda não se objetivam no papel de desempenhar funções, ações e processos positivos de autoridade e poder circundo em uma imensa teia ou rede não só de elementos de cuidado, mas de relações humanas, multidisciplinares, que tem sido ao longo de sua história, “nômades” em busca de caminhos para dar cientificidade a sua pratica, constituído na pratica do dia-a-dia, na preparação de profissionais como atores

sociais em interação, mostrando que sem o exercício da gestão do cuidado competente, nada será realizado, nada funcionará, e tenderá ao caos, comprometendo cuidados de antes. E “isso” é uma preocupação do Profissionais do COFEN. (FIGUEIREDO; MACHADO; MARTINS, 2018)

O enfermeiro precisa fazer uso de uma metodologia adequada para implementar a sistematização da assistência, e uma ferramenta que pode ser utilizada é o processo de Enfermagem, e a aplicação do PE vem contribuindo para o desenvolvimento de sistemas de classificação de enfermagem para os elementos da prática profissional, como a taxonomia e diagnóstico de enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) Internacional, a Classificação de Intervenções de Enfermagem, a Classificação de Resultados de Enfermagem, o Sistema Omaha, a Classificação dos Cuidados Domiciliares de Saúde e a Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem. (CASTRO *et al*, 2016)

Andrade *et al* (2010, p. 1058), citando Sawin (1992) e Cafer (2005), compreende que *“para direcionar o cuidado de enfermagem, os enfermeiros estão utilizando cada vez mais os modelos conceituais, que permitem o desenvolvimento de ações fundamentadas, guiando a implantação do processo de enfermagem”*.

Neves (2006, p. 557) diz que *“um modelo conceitual nos mostra como vários conceitos são inter-relacionados e aplica teorias que predizem ou avaliam consequências de ações alternativas”*.

Modelo Conceitual, refere ideias sobre grupos de indivíduos, além de eventos de interesse para uma disciplina. O modelo de sistematização do CER II, deve estar direcionado ao paciente com DI. A elaboração de modelos é necessária para o ajuste na circunstância em que vivemos, para guiar o nosso agir. Modelos de enfermagem incluem conceitos de ser humano, enfermagem, saúde-doença e ambiente. (NEVES, 2006)

A utilização do processo de enfermagem na assistência ao paciente em Reabilitação, tem permitido a identificação de diagnósticos e intervenções de enfermagem. Entretanto, reforça-se a necessidade de desenvolvimento de estudos para validar o foco da prática da Enfermagem, conferindo à enfermeiro reabilitador maior visibilidade, e também auxiliando na escolha de tecnologia assistivas - TA em saúde, que a profissional enfermeiro pode indicar a pessoa com Síndrome de Down. (VARELA e OLIVER, 2011)

Segundo Varela e Oliver (2011, p. 1774) a *“TA é um fator ambiental e inclui produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária, facilitação da mobilidade e*

transporte pessoal, comunicação, educação, trabalho, cultura e AVDs". É também reconhecida como elemento chave para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência, garantido desde a promulgação do Decreto no 3.298 de 1999 que conceitua e lista as "ajudas técnicas" previstas para concessão.

Ainda Segundo Varela e Oliver (2010, p. 1774) no âmbito dos SUS, e nas práxis com crianças com deficiência, *"a implementação de TA é fundamental para apoiar as diferentes etapas do seu desenvolvimento neuropsicomotor, oferecer condições para sua participação social e auxiliar as famílias nas ações de cuidado"*. Porém é preciso levar em conta os contextos político, social, cultural e econômico, de maneira a garantir que a criança tenha acesso ao recurso, a recursos necessários, o que caracteriza uma dimensão ético-política.

E também é necessário considerar as expectativas e as representações subjetivas envolvidas na relação da criança e seus familiares com este recurso, o que caracteriza uma dimensão afetivo-subjetiva de seu uso. Cada criança, portanto, e também seus familiares, experimentam barreiras e possibilidades singulares de ação, ligadas às objetivações inerentes à vida cotidiana e às subjetivações relacionadas à existência de uma deficiência, de modo que a utilização da TA pode ser vivenciada como fator que amplia ou limita sua participação nas atividades. (VARELA; OLIVER,2011)

Nesta perspectiva, observa-se a importância do compreender a indicação da TA, e compreender que é um processo multidisciplinar e também multifatorial. Na Tabela abaixo, observamos que dentro do CERII de Três Rios, apenas o profissional Terapeuta ocupacional fez efetivamente a indicação de TAS em suas dimensões distintas.

Da amostra selecionada, nos chama atenção que apenas o profissional Terapeuta Ocupacional - TO, que é o profissional de saúde, devidamente registrado no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – CREFITO, indicou o uso de TAS, sendo indicada em 56,1% das amostras obtidas.

Tabela 11. Profissionais que indicaram o uso de algumas tecnologias assistiva quando houve acesso ao CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

Profissional	N	%
Nenhum Registro de indicação	164	43,9
Terapeuta Ocupacional	210	56,1
Total	374	100,0

Varela e Oliver (2013, p. 1774) sobre a TA no âmbito do SUS, consideram que na prática clínica e assistencial realizada com crianças com deficiência, a implementação de TA

é fundamental para apoiar as diferentes etapas do seu desenvolvimento neuropsicomotor, oferecer condições para sua participação social e auxiliar as famílias nas ações de cuidado. [...] TA como recurso para ajudar essas crianças a conquistar independência e autonomia nas atividades cotidianas e Pelosi⁶ destaca sua importância como apoio ao processo de inclusão escolar dos alunos com deficiência.

Ainda segundo Varela e Oliver (2013, p. 1972) a TA pode oferecer à criança, oportunidades de amadurecimento, convívio, introdução na cultura, participação e inclusão social.

No entanto, não garante a facilitação da vida cotidiana, mas adquire significado e utilidade distintos em ambientes diferentes e é desejada ou rejeitada segundo a história de vida de seus usuários, conforme indicam Rocha e Castiglioni. Ao incorporar o conceito de vida cotidiana em sua prática assistencial, o profissional deve estabelecer uma parceria com as crianças e suas famílias, que institua proposições dialogadas e que considere tanto os modos de agir fundamentados na cultura e na história de vida, como nas possibilidades criativas, inovadoras e transformadoras destes indivíduos. Esta perspectiva de trabalho valoriza uma racionalidade da práxis¹⁰, na medida em que o profissional se respalda em teorias e conhecimento sobre as tecnologias, mas também deve considerar que a autonomia da criança e de sua família é um dos objetivos de sua atuação, de maneira a incluir seu sistema de valores nas reflexões e tomada de decisões.

E faz-se necessário o desenvolvimento de pesquisas que justifiquem a importância da TA e caracterizem o seu uso na vida cotidiana das pessoas com deficiência, para reforçar a argumentação sobre a efetivação de seus direitos e fornece diretrizes para a estruturação de políticas públicas também no âmbito da concessão de equipamentos. (VARELA; OLIVER,2013)

O Sistema Único de Saúde, baseado nos princípios e diretrizes que o orientam, tem a missão de oferecer assistência integral aos usuários através de ações, programas e acesso às novas tecnologias, em especial as tecnologias assistivas (TA) em uma perspectiva de prevenção, promoção e redução de agravos à saúde. Nesse sentido, para qualquer usuário que venha a necessitar da utilização de alguma TA, é necessário que seja feita também a indicação terapêutica baseada em critérios seguros de elegibilidade. (VARELA; OLIVER,2013)

A TA é um fator ambiental e inclui produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária. No âmbito dos serviços de saúde, na prática clínica e assistencial realizada com crianças com deficiência, a implementação de TA é fundamental para apoiar as diferentes etapas do seu desenvolvimento neuropsicomotor, oferecer condições para sua participação social e auxiliar as famílias nas ações de cuidado.

(RESENDE et al, 2015)

Todo atendimento realizado no CER II deverá ser realizado de forma articulada com os outros pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde, através de Projeto Terapêutico Singular, cuja construção envolverá a equipe, o usuário e sua família. O CER poderá também, em parceria com instituições de ensino e pesquisa, contribuir com o avanço e a produção de conhecimento e inovação tecnológica em reabilitação e ser polo de qualificação profissional. Deve ainda, estabelecer processos de educação permanente para as equipes interprofissionais, garantindo atualização e aprimoramento profissional. A reabilitação/habilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado. As estratégias de ações para habilitação e reabilitação devem ser estabelecidas a partir das necessidades singulares de cada indivíduo, considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos. Neste sentido, a troca de experiências e de conhecimentos entre os profissionais da equipe é de fundamental importância para a qualificação do cuidado e para a eleição de aspectos prioritários a serem trabalhados em cada fase do processo de reabilitação. Como em qualquer outro processo de trabalho, o projeto terapêutico definido para cada caso, deve ser periodicamente avaliado e ajustado sempre que se fizer necessário, tanto em termos de objetivos, quanto das estratégias a serem utilizadas. (BRASIL, 2007)

Deste modo, os serviços de reabilitação/habilitação para pessoas com deficiência intelectual e com Transtornos do Espectro do Autismo, deverão garantir linhas de cuidado em saúde nas quais sejam desenvolvidas ações voltadas para o desenvolvimento de habilidades singulares no âmbito do projeto terapêutico, particularmente voltadas à cognição, linguagem e sociabilidade. O Serviço de Reabilitação Intelectual passa a compor a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, conforme Portaria GM-MS nº 793 de 24 de abril de 2012, e deve dispor de instalações físicas e de uma equipe interprofissional devidamente qualificada e capacitada para a prestação de assistência especializada, constituindo-se como referência na manutenção do cuidado e de sua capacidade funcional. (BRASIL, 2007)

Avaliação interprofissional da Deficiência Intelectual e dos Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) deve realizada pela equipe interprofissional, composta por médico psiquiatra ou neurologista e profissionais da área de reabilitação, com a

finalidade de estabelecer o impacto e repercussões no desenvolvimento global do indivíduo e na sua funcionalidade. A observação e análise dos sinais clínicos, com destaque para os aspectos motores, sensoriais, cognitivos, fala e expressividade, serve de base para a elaboração do diagnóstico e da construção de um Projeto Terapêutico Singular, desenvolvido por meio do trabalho interdisciplinar junto a pessoa com deficiência intelectual e com transtornos do espectro do autismo, bem como suas famílias. Vale destacar que o diagnóstico não deve prescindir da participação do médico especialista. (BRASIL, 2007)

Diante deste cenário, é muito importante considerar que para as famílias, que são atendidas no CER II, o acesso à TA restringe-se aos recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), que constam da lista de concessão de órteses e próteses, e que nem sempre será o indicado a pessoa com DI.

Quando observada correlação do Atendimento interprofissional x Continuidade de atendimento - Atendimento interprofissional (coluna F) e continuidade de atendimento Col. AA das pessoas com DI, evidencia-se que o Grupo triado apenas por Psicólogo apresentou significativamente menor acompanhamento no CER.

Tabela 12. Correlação entre Atendimento Interprofissional e Continuidade no Atendimento: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

		Tipo. Triagem								Teste de Qui-quadrado (p)	Partições
		Enfermag em e				Psicólogo		Total			
		Médico									
acompanham	nã	1	50,0	19	62,9	4	86,5	24	65,5	0,001*	Medico x Equipe (p)=0,249 Medico x psicólogo (p)=0,003* Equipe x psicólogo (p)=0,002*
ento	o	0	%	0	%	5	%	5	%		
profissional.n	si	1	50,0	11	37,1	7	13,5	12	34,5		
o.CER	m	0	%	2	%		%	9	%		
Total		2	100,	30	100,	5	100,	37	100,		
		0	0%	2	0%	2	0%	4	0%		

Ainda sobre a esfera interprofissional, a correlação entre Registro de enfermagem X Continuidade de atendimento - Registro de enfermagem Col. W e Continuidade de atendimento Col. AA, não evidencia relação significativa entre número de registro de enfermeiro e acompanhamento no CER.

Tabela 13. Correlação entre Atendimento Registro de enfermagem e continuidade no atendimento: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro, RJ – outubro de 2015, a agosto de 2019.

		Numero.de.Registros.de.enfermeiro.e m. prontuário						Teste de Qui- quadrado (p)	Partiçõe s
		0		1		Total			
		N	%	N	%	N	%		
acompanhamento profissional.no.CE R	não	126	68,1%	119	63,0%	24	65,5%	0,295	0 = 1
	sim	59	31,9%	70	37,0%	12	34,5%		
Total		185	100,0%	189	100,0%	37	100,0%		
						4	%		

Em relação a situação do paciente, até a data definida nas amostras, observamos que o número de pacientes em acompanhamento no CER, dos 374 prontuários de clientes, 129 (34,5%) continuam vinculado ao serviço, conforme tabela 14, mesmo com todas as dificuldades da atualidade, mudanças constantes, dimensionamento de pessoal e etc., estes são acompanhados e cuidados. Devemos considerar as questões socio políticas e de tudo o que está acontecendo e mudando nos serviços de saúde.

Tabela 14. Situação do Paciente em relação ao programa de reabilitação Intelectual, até 02 de agosto de 2019: CER II, Três Rios, Rio de Janeiro – outubro de 2015 a agosto de 2019.

Situação do cliente em relação ao acompanhamento no CER II.	N	%
Abandono do acompanhamento no CER	8	2,1
Alta do programa CER	15	4,0
Corte por Falta do cliente na data agendada para consulta	35	9,1
Em Atendimento no CER II	129	34,5
Fila de espera para o programa CERII	21	5,6
Não tem perfil CER II	14	3,7
Recusa de vaga pelo familiar do cliente	5	1,3
SRP*	147	39,3
Total	374	100,0

*Sem registro em prontuário – SRP: o prontuário não registra a trajetória do paciente, após a triagem.

Para Chirinos e Meireles (2011, p. 600) a adesão a tratamentos “*tende a ser menor se a comunicação e a interação entre o paciente e o profissional de saúde é deficiente*”.

A adesão a Reabilitação representa um desafio para CER II, os profissionais da saúde tendem a abordar a questão de adesão/não adesão ao tratamento de saúde sob as suas perspectivas, ignorando as do paciente. Eles deixam de

considerar a variabilidade e negam a legitimidade dos comportamentos que diferem das suas prescrições. (CHIRINOS; MEIRELES,2011)

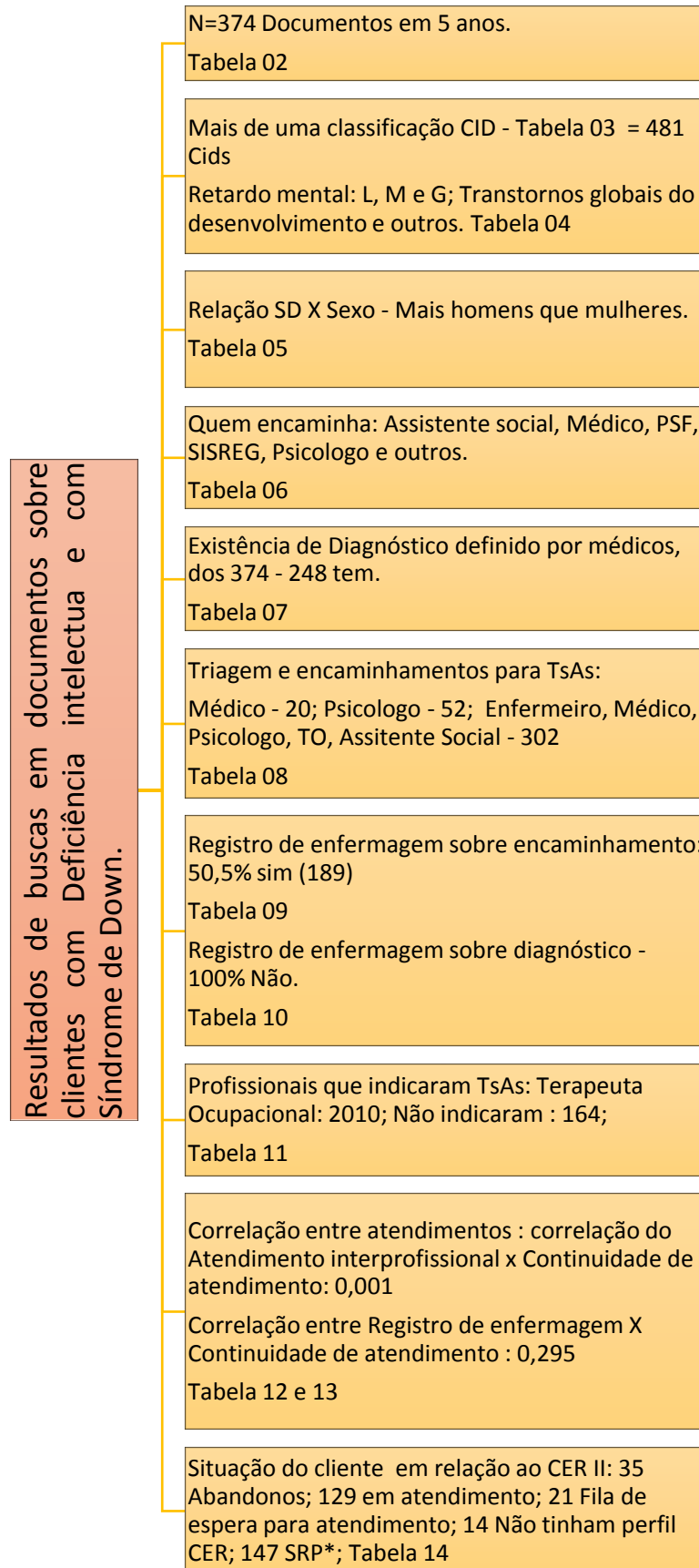
A adesão ao tratamento pode ser definida como um meio para se alcançar um fim, uma abordagem para a manutenção ou melhora da saúde, visando reduzir os sinais e sintomas de uma doença. A não-adesão devido à desmotivação não deve ser analisada como de responsabilidade somente do paciente. Há que se considerar que o serviço e o profissional de saúde possuem um importante papel em propiciar ao paciente meios para ele exercer o seu papel. A literatura sobre o processo de adesão aponta que a dificuldade na comunicação entre o terapeuta e o paciente/sua família abrange os aspectos da relação entre estes, sendo que, para além das questões técnicas, a adesão envolve o desenvolvimento e aperfeiçoamento continuado da comunicação e da relação que se estabelece em todos os níveis interpessoais do tratamento a pé de igualdade de condições visando a efetivação do processo de adesão. (FARO *et al*, 2013)

E para manter o vínculo entre o cliente, e sua rede de apoio, é importante reforçar, que além da competência técnica, o profissional do CER precisa saber relacionar-se com o paciente e família, oferecendo atenção individualizada, e cuidado daquele de uma forma integrada, e que é importante sempre considerar, tanto os aspectos físicos como emocionais. O relacionamento entre paciente e profissional de saúde, precisa desenvolver empatia, reciprocidade, confiança e afeto, para que ao indicar o uso de alguma TA, o cliente e a família, confiem em uma entrega de resultados.

CONCLUSÃO

É fundamental dizer que que estamos falando cientificamente sobre a instituição CER II e sua equipe, em uma pesquisa que sugere em todo processo de produção de dados, compreender como a vida é, saber que é preciso entender que este trabalho é “vivo”, quando tentamos imputar nossas próprias perturbações com o tema escolhido, com a mudança de objetivos, e objetos para saber como estavam a equipe interprofissional, e os profissionais que não são responsáveis pelo cuidado e encaminhamentos de clientes com deficiência intelectual e com Síndrome de Down. Aproveitamos para mostrar uma imagem dos resultados da pesquisa, e sua trajetória de construção na imagem 04.

Imagem. 05 Trajetória do CER II Três Rios, demonstrada no estudo.



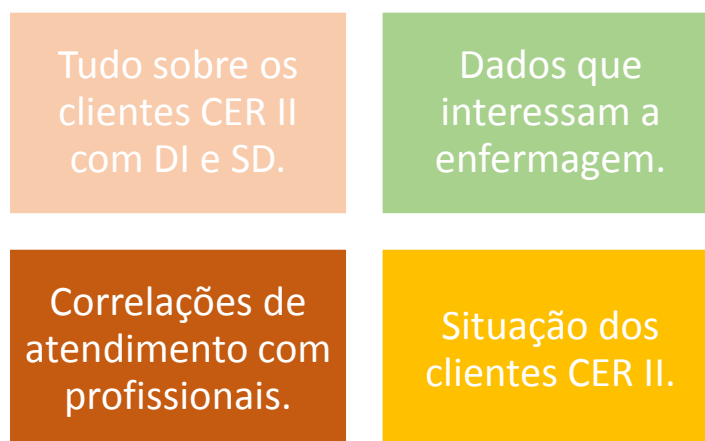
O esquema apresentado mostra o rigor do trabalho realizado pelo CER,

registrado em prontuários dos clientes, e que apesar de muitas dificuldades e mudanças de rumos, conseguimos “trabalhar”. São 374 prontuários vivos (porque pertencem a pessoas). O diferencial que usamos foi ver além da análise quantitativa, ao complementarmos com análise biométrica, e associação de método qualitativo: mesmo sabendo que não é necessário fundamentamos o que dizemos no fim do estudo, ponderamos Capra (2005, p. 123) que diz quando nos entusiasmos com os resultados do estudo, que

a ideia de dar impulsos significativos em vez de instruções precisas pode parecer vaga demais aos administradores (nós os pesquisadores) acostumados sempre a máxima eficiência, e a só contar com resultados previsíveis. Porém, é fato bem conhecido que pessoas inteligentes (não estamos falando de nós) e atentas quase nunca executam ao pé da letra as instruções que recebem, e sempre modificam ou reinterpretam, ignoram algumas partes e acrescentam outras a sua própria criação.

Esse foi o maior desafio, olhar os dados e não ver apenas estatística, instigado o olhar por trás para ver o invisível, o oculto, subjetivo nas cores a seguir como mostra a 5 imagem.

Imagem 06 – Subjetividade da pesquisa.



Nos vimos olhando para pessoa e não para dados, sempre nos assegurando do que eles mostram como realidade e implicações que precisamos e pensar no CER II como organização humana. Aprendi a olhar para os dados que envolvem a enfermagem como olhar crítico, mas sensível e não posso esquecer Figueiredo e Machado (2012, p.32) quando falam de Cenário de cuidar dizem que

as cenas do cuidar são montadas e constituídas de materiais, procedimentos e profissionais específicos para cada situação, cada necessidade, cada história, cada cultura que envolve o sujeito que deve ser cuidado. A enfermagem necessita de diversos recursos para desenvolver suas ações e suas falas, e como no teatro, precisa moldar a iluminação, utilizar objetos “cênicos”, plásticos visuais, quiçá “figurinos”, bem como tratar

o espaço para cada cliente também no que diz respeito a ventilações ao som e a aparência de limpeza e higiene de ambientes intelectual, científicos e empírico daqueles que cuidam de seres humanos.

Isso nos fez parar para compreender os enfermeiros e suas ações invisíveis, 100% delas não encaminham os clientes, não fazem Diagnóstico de enfermagem e o processo de cuidar. Fazem então o que? Simplesmente não registram o que lhe é sugerido ou registram inadequadamente.

Não temos dúvidas de que este estudo nos deu indícios de que os enfermeiros produzem saúde. Reconhecer estes dados é fundamental, estar atentos as questões mais subjetivas que envolvem pessoa e ambientes no processo de pesquisa. Temos a clareza de que podemos colocar “em cheque” nosso estudo, pois optamos por uma discussão que parte do concreto para subjetiva-lo com uma análise, também, qualitativa.

Essa ousadia está assentada no que prevê Capra (2000, p. 20) quando diz que:

a biomatemática será um dos mais emocionantes setores de vanguarda da ciência no século XXI. O próximo século testemunhará uma explosão de novos conceitos matemáticos, de novas espécies de matemática, trazidas à luz pela necessidade de compreender-se a organização do mundo vivente.

Ficou indicada a necessidade de a enfermagem construir um corpo ampliado e próprio de conhecimento, tendo como referência as tecnologias do campo dos saberes em saúde e do núcleo específico da enfermagem. Existe uma intencionalidade de mudança, expressa pelos docentes e estudantes, que veem a necessidade de uma reflexão crítica do conjunto dos sujeitos responsáveis pelo processo de enfermagem. O cotidiano do trabalho em saúde aparece marcado por conflitos e disputas entre os campos comuns e os núcleos específicos do cuidado em saúde. Uma diferença importante do cuidado designado como especificidade da enfermagem é que ele se refere ao conjunto da organização da assistência e, por isso, parece tão impalpável. O objeto da enfermagem é o todo organizador de sistema de cuidados. O cuidado, como prática social da enfermagem, e a enfermagem, como ciência do cuidado, estão presentes nos discursos e desafios para as transformações no sistema de saúde e no ensino da enfermagem. (SENA, *et al* 2008)

A imagem número 6 e 7 sugerem implicações que os dados apontam para profissionais e clientes do CER II e envolvem: Implicação Clínica – Científica; Implicação Gestão de cuidados e Implicação Filosófica – Assistencial; Implicação Estrutural, que devem ser resolvidas. Além de trazer a reflexão que possivelmente é

diária entre os atores.

Imagem 07 – Principais Implicações demonstradas no estudo para enfermeiros do CER.

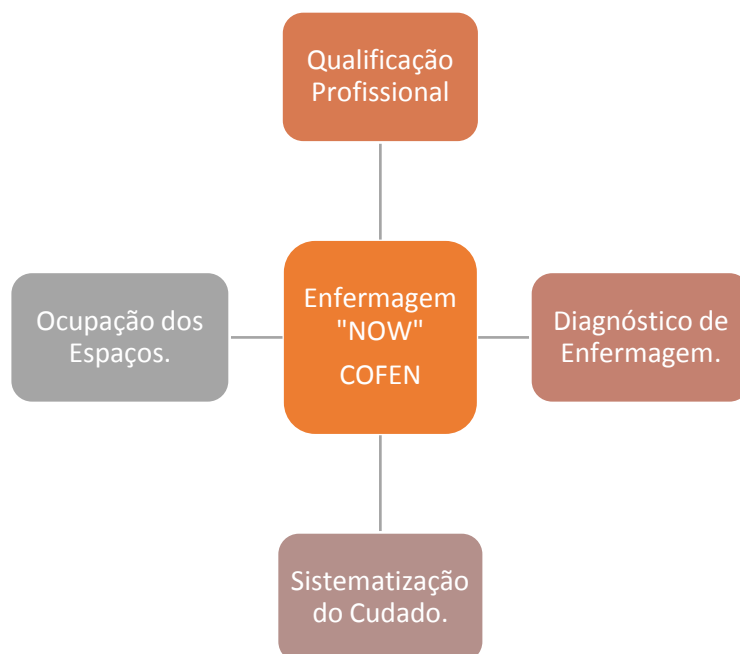
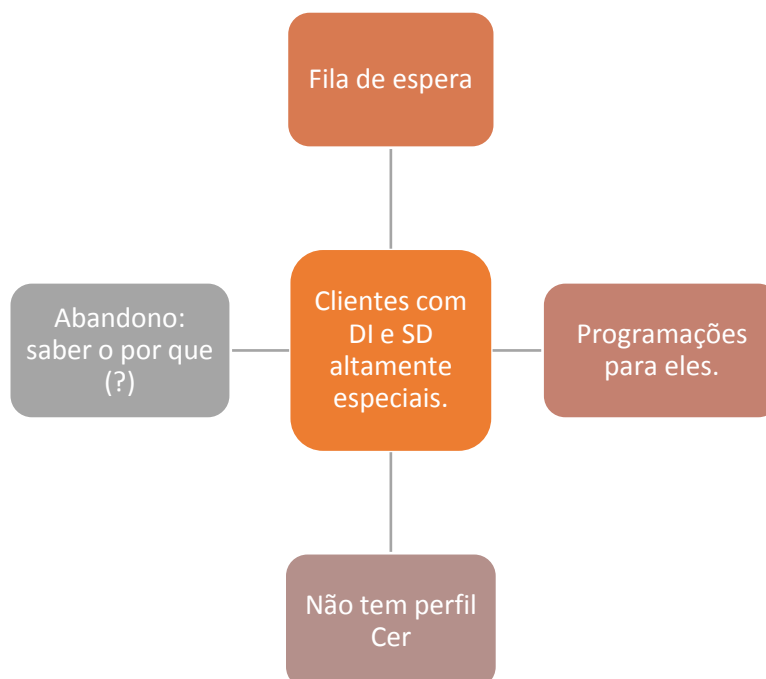


Imagem 08 - Principais Implicações demonstradas no estudo para clientes do CER.



A pesquisa nos faz pensar que provavelmente uma proposta para uma clínica para estes clientes que seja específica para suas condições (DI e SD) é

fundamental, e propor o implemento de material educativo, modelo E-book, contendo estratégias de promoção da saúde, autocuidado, autonomia, e inclusão social da criança com Síndrome de Down, atendidas nos Centros Especializados de Reabilitação Intelectual – CER II, adequados ao nível de compreensão de cada pessoa com SD e cuidadores domiciliares (além de compatíveis com o perfil sócio econômico e cultural das famílias) se faz necessária para uma adoção de modelo conceitual, para se basear a prescrição de cuidados após a triagem interprofissional, de modo interdisciplinar, e assim formular novos modos de se ver, e agir à pratica de enfermagem.

É possível impactar no desenvolvimento global do indivíduo, em sua funcionalidade, para que assim, diante da avaliação e entendimento de cada área envolvida, se possa elaborar um projeto terapêutico singular, onde o uso Tecnologia Assistiva (TA) possa ser inserido através da indicação dos profissionais do CER.

Todavia, todo processo de mudança é acompanhado de dificuldades em sua concretização, e a inserção da enfermagem como um importante ator do processo de cuidado a pessoa com SD, também vivência elementos que necessitam ser superados. Mas a contribuição da enfermagem neste processo, pode sim ir além da pratica diária de anamneses clínicas, sem continuidade de ações.

A enfermagem tem um importantíssimo papel, por se tratar de uma ciência que pode aliar a integração e utilização de dados para o cuidado e a pesquisa em saúde, além da transferência de informações para as pessoas que cuidam e para clientes, com a pratica do cuidar propriamente dita, afim de obter a continuidade dos cuidados e a segurança de seus clientes.

O uso de instrumentos validados, pode ser um importante apoio na tomada de decisão e no planejamento de ações. Inserir no campo de ação, uma maior autonomia, pode ajudar sobremaneira a Reabilitação/Habilitação da pessoa com SD, favorecendo o desenvolvimento de autonomia aos mesmos em suas AVD.

O uso da TA tem mostrado um grande avanço nas práticas assistenciais, e na vida cotidiana. Para isso a inovação, criatividade, a curiosidade, a ciência e o que nos acompanha em nossa pratica diária, que é o olhar ampliado, podem ser o diferencial na vinculação da pessoa com DI do tipo Síndrome de Down aos serviços de saúde, e a implantação da TA se mostra fundamental, para apoiar as diferentes etapas e ciclos de vida da pessoa com Síndrome de Down, e sua rede social, sem falar na obtenção da melhora significativa para o cliente.

A qualidade do acesso a saúde a Rede de Cuidados à Pessoa com

Deficiência, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde, consiste em manter uma

rede de cuidados que visa assegurar acompanhamento e cuidados qualificados para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde. E define seus componentes da Rede, dentre eles está o CER II - Centro Especializado em Reabilitação – (Reabilitação Física e Intelectual), sendo necessária a articulação de fluxos com a atenção básica, atenção especializada em reabilitação física e intelectual e a atenção hospitalar de urgência e emergência. Para isso, o fluxo de acolhimento aos deficientes no CER II será determinado conjuntamente com os municípios pactuados, considerando a lógica de funcionamento da rede. De acordo com a Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 o CER é um ponto de atenção de característica ambulatorial especializada e responsável em realizar diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologias assistivas. Cabendo realizar atendimentos de forma articulada com os demais pontos de atenção à saúde constituindo-se em referência no território, envolvendo a equipe, o usuário e sua família no projeto terapêutico. (BRASIL, 2013)

Ao ser encaminhado ao Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II), o cliente passa pelo serviço de Triagem, que tem por finalidade a avaliação inicial, seleção e encaminhamento dos clientes às unidades/especialidades adequadas à sua assistência. No Serviço de Triagem, o indivíduo é avaliado de forma integral para que se identifique o tipo de atendimento necessário, por uma equipe multidisciplinar, onde também se enquadra o profissional de enfermagem (PEREIRA; MACHADO, 2016).

A enfermagem tem como características a habilidade na observação, percepção e capacidade de comunicação, o que auxilia no atendimento e facilita a interação entre profissional e usuário, além disso a enfermagem tem como objetivo promover o cuidado que visa manter a saúde e a dignidade humana. (BROCA; FERREIRA, 2012)

O papel do enfermeiro não se restringe a executar técnicas ou procedimentos e sim propor uma ação de cuidados abrangente, que implica, entre outros aspectos, desenvolver a habilidade de comunicação. (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2018)

Ainda de acordo com Pontes *et al* (2018, p.313) “*as mudanças no processo de trabalho de enfermagem influenciam a relação entre enfermeiro e paciente, a qual, ao longo dos tempos, vem se modificando gradativamente*” e com o advento da humanização, o paciente deixou de ser visto apenas como uma doença, número ou como um leito e passou a ser visto como um todo e de forma individualizada. Com isso, a enfermagem passou a ter um olhar ampliado, identificando além das necessidades básicas de cada paciente para poder agir sobre elas. (PONTES;

LEITÃO; RAMOS, 2018)

Finalmente é fundamental dizer que a qualificação foi um momento desencadeador de novos rumos, nos fazendo pensar, que por trás dos números existe uma energia biológica, por que é produzida pelo humano – pessoa social e sensível, objetivo e subjetivo, dimensões humanas fundamentais - para cuidar de DI e de SD, pessoas “mais” que especial com necessidades de cuidados diferenciados.

Ao pensar uma clínica de enfermagem para estes clientes merecemos desafios, mudanças de linguagem e uma posição prática filosófica de uma clínica que repense as tecnologias assistivas que mexem com pensamentos e compreensões, trabalhando-nos o resistênciar produzindo no território de saúde, que muitas vezes endurece os profissionais no modo de pensar e fazer da opressão escrava, do conhecimento instituído do “ tem que fazer isso”.

REFERÊNCIAS

ACIEM, Tânia Medeiros; MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. **Rev. bras. oftalmol.**, Rio de Janeiro, v. 72, n. 4, p. 261-267, Aug. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802013000400011&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2019.

ACOSTA, Aline Marques; DURO, Carmen Lucia Mottin; LIMA, Maria Alice Dias da Silva. Atividades do enfermeiro nos sistemas de triagem/classificação de risco nos serviços de urgência: revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 181-190, Dec. 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400023&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2019.

ALLES, Elisiane Perufo et al. (Re)Significações no Processo de Avaliação do Sujeito Jovem e Adulto com Deficiência Intelectual. **Rev. bras. educ. espec.**, Bauru, v. 25, n. 3, p. 373-388, Sept. 2019. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382019000300373&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Feb. 2020. Epub Sep 12, 2019. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000300002>.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports.** Washington, DC: AAIDD, 2010.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION – AMMR. *Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio.* 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ANDRADE, Leonardo Tadeu de, ARAÚJO, Eduardo Gomes de, ANDRADE, Karla da Rocha Pimenta, SOARES, Mendonça Soares, CIANCA, Couto Machado Cianca. Papel da enfermagem na reabilitação física. *Rev Bras Enferm*, 2010; 63(6): 1056-60. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n6/29.pdf>> Acesso em 26 Oct 2019.

ATA DA REUNIÃO DO COMITÊ DE AJUDAS TÉCNICAS – CAT. Brasília: Brasil, 7ª **Reunião**, dez. 2007. ALMEIDA, Álvaro Guimarães; PEÇANHA Maurício Alves AZEVEDO, Jane Mary Rosa; BARBOSA, Maria Alves. Triagem em serviços de saúde: Percepções dos usuários. *R Enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2007 jan/mar; 15(1):33-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a05.pdf>

BERSCH, Rita. **Introdução à tecnologia assistiva.** Porto Alegre. 2017. 20p.

BERSCH, Rita; TONOLLI, J. C. Introdução ao conceito de Tecnologia Assistiva e modelos de abordagem da deficiência. CEDI - Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil, Porto Alegre: 2006. Disponível em: <Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/tecnologia-assistiva> >. Acesso em: 05/08/2018.

BOFF Leonardo. **Saber Cuidar** Ética do humano - compaixão pela terra. Editora Vozes. Petrópolis, RJ, 1999. Pág. 199.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Soc. estado**. Brasília, v. 28, n. 2, p. 375-392, Aug. 2013. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922013000200010&lng=en&nrm=iso . access on 24 Oct. 2019.

BROCA, Priscilla Valladares; FERREIRA, Márcia de Assunção. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 65, n. 1, p. 97-103, Feb. 2012. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100014&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000100014>.

BRASIL. Saúde da Pessoa com Deficiência: diretrizes, políticas e ações. Portal do Governo Brasileiro. Brasília, 2013. Disponível em: <http://saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia> Acesso em 26 Oct 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde - Portaria nº793, de 24 de abril de 2012 que Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3349> Acesso em 24 Oct 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html

BRASIL. Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade) - Versão atualizada e publicada em 09 de outubro de 2013 - Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 80.p. Disponível em <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171010/13131007-portaria-793.pdf>

BRASIL. LEI Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília DF. 2015. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm> Acesso em 24 Oct 2019

BRASIL. Ministério da Educação (Brasil). Parecer CNE/CES nº. 1133, de 07 agosto de 2001. Diretrizes curriculares nacionais dos cursos de graduação em enfermagem, medicina e nutrição. Diário Oficial da União 03 out 2001.

BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.: il. –Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf Acesso em: 26 Oct 2019

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria GM nº 4279, de 30 de dezembro de 2010a. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 2010a; 31 dez.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. 2017 Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#ANEXO1

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990.

BRASIL. Convenção da Pessoa com Deficiência – ONU. 2007. Secretaria nacional de promoção dos direitos da pessoa com deficiência. 2007 Disponível em
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/publicacoes/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia> Acesso em: 05/08/2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 2008. Disponível em:
 <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1559_01_08_2008.html>. Acesso em: 18 out. 2019

BURTON Cristofer; GIBBON, Bernard. Expanding the role of the stroke nurse: a pragmatic clinical trial. **J Adv Nurs** 2005; 52(6): 640–50. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/7456399_Expanding_the_role_of_the_stroke_nurse_A_pragmatic_clinical_trial Acesso em: 15 Set 2019.

CAMARGO, Eder Pires de. Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlaces e desenlaces. **Ciênc. educ. (Bauru)**, Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6, Mar. 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-73132017000100001&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/1516-7313201700010001>.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lucia Ferreira. The Brazilian Health System integrated health service network for people with disabilities. *Interface. Comunicação e Educação*. 2015; 19(52):207-10. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/icse/2015.v19n52/207-210/pt>

CAPRA, Fritjof. As conexões ocultas. Ciência para uma vida. Tradução Marcelo Brandão Cipolla. Editora Cultrix. São Paulo. 2002.

CARDOZO, Priscila Schacht. Pessoas com deficiência e o protagonismo nos movimentos sociais. **Revista de Iniciação Científica**, Criciúma, v. 15, n. 1, 2017. Castells M. The rise of network society. In: Manuel Castells, editors. *The Information age: Economy, society and cultura* Oxford: Wiley-Blackwell; 1996. Vol. I.

CASTRO, Révia Ribeiro et al. Compreensões e desafios acerca da sistematização da assistência de enfermagem [Conceptions and challenges in the systematization of nursing care] [Comprensiones y retos acerca de la sistematización de la atención de enfermería]. *Revista Enfermagem UERJ*, [S.l.], v. 24, n. 5, p. e10461, out. 2016. ISSN 0104-3552. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/10461>>. Acesso em: 27 jan. 2020. doi:<https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.10461>.

CELLARD, André. A análise documental. In: POUPART, Jean et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

CHIRINOS, Narda Estela Calsin; MEIRELLES, Betina Hörner Schindwein. Fatores associados ao tratamento de tuberculose: uma revisão integrativa. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 599-606, setembro de 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300023&lng=en&nrm=iso>. acesso em 27 de janeiro de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000300023>.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN nº 358/2009, de 15 de outubro de 2009. Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. In: Conselho Federal de Enfermagem [legislação na internet]. Brasília; 2009. [citado 2009 out 15]. Disponível em: < [http:// www.portalcofen.gov](http://www.portalcofen.gov) >. Acesso em: 26 de junho de 2019.

CONTE Elaine, OURICE Maiane Liana Hatschbach, BASEGIO Antonio Carlos. Tecnologia assistiva, direitos humanos e educação Inclusiva: uma nova sensibilidade. EDUR • Educação em Revista. 2017; 33:e163600. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/edur/v33/1982-6621-edur-33-e163600.pdf>

CONTI, Keli Cristina. Educação Estatística num contexto colaborativo: ensinar e aprender probabilidade
Statistics Education in the collaborative context: teaching and learning probability. **Educação Matemática Pesquisa: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação Matemática**, [S.l.], v. 18, n. 3, jan. 2017. ISSN 1983-3156. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/emp/article/view/31476>>. Acesso em: 27 jan. 2020.

COSTA, Maria José Chaves. Atuação do enfermeiro na equipe multiprofissional. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 31, n. 3, p. 321-339, 1978. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671978000300321&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 de outubro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-716719780003000007>.

COULTER Davd L, CRAIG Ellis (P.), REEVE Alya, SCHALOCK Robert, SNELL Martha et al; Mental Retardation – definition, classification, and systems of support. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (2002)

CUNHA, Marleide dos Santos. Ensino da língua portuguesa na perspectiva da inclusão do aluno cego no nível fundamental. 2015. 173 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós Graduação em Educação. Universidade Federal de Sergipe. 2015.. Ensino da língua portuguesa na perspectiva da inclusão do aluno cego no nível fundamental. 2015. 173 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós Graduação em Educação. Universidade Federal de Sergipe. 2015.

DALFOVO, Michael Samir; LANA, Rogério Adilson; SILVEIRA, Amélia. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, Blumenau, v.2, n.4, p.01- 13, Sem II. 2008. Disponível em

[https://www3.ufpe.br/moinhojuridico/images/ppgd/9.1b%20metodos quantitativos e qualitativos um resgate teorico.pdf](https://www3.ufpe.br/moinhojuridico/images/ppgd/9.1b%20metodos%20quantitativos%20e%20qualitativos%20um%20resgate%20teorico.pdf) Acesso em 2019 Oct 26.

DALLE, Jessica; LUCENA, Amália de Fátima. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes hospitalizados durante sessões de hemodiálise. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 504-510, 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400004&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000400004>.

DE CARVALHO, Erenice Natália Soares; MACIEL, Diva Maria Moraes de Albuquerque. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, p. 147-156, dez. 2003. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2003000200008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 jan. 2020.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DA NANDA: definições e classificação 2018/2020 NANDA International; tradução Regina Machado Garcez. - Porto Alegre: Artmed, Editado como livro impresso em 2018. Disponível em: http://nascecme.com.br/2014/wp-content/uploads/2018/08/NANDA-I-2018_2020.pdf Acesso em: 24 Oct 2019

DIAS, Sueli de Souza; OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v. 19, n. 2, p. 169-182, June 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000200003&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>.

DIOGO, Maria José D'Elboux. O papel do enfermeiro na reabilitação do idoso. *Rev. latino-am. enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, p. 75-81, janeiro 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n1/12437> Acesso em: 22 Set 2019.

DUARTE, Kalyane Kelly et al. Impact of the implementation of patient engagement with risk classification for professional work of one urgent care unit. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, 2013.

FEDERAÇÃO Brasileira das Associações de Síndrome de Down. O que é a Síndrome de Down. Brasília. [2019] Disponível em: <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/> Acesso em: 26 Oct 2019
FIGUEIRA, Emílio. Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FIGUEIREDO, Nêbia Maria Almeida de; MACHADO, William César Alves (Org). **CORPO & SAÚDE: Conduas clínicas de cuidar**. Rio de Janeiro. Águia Dourada. 2009.

FIGUEIREDO, Nêbia Maria Almeida de; MACHADO, William Cesar Alves; MARTINS, Maria Manuela (Org.) **Reabilitação: Nômades em Busca de sentido para os cuidados da pessoa com deficiência adquirida**. Curitiba: CRV, 2018.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Disponível em: <www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2013.

FRAGA Jéssica Buthers Lima Ferraz. As contribuições da entrevista inicial para o processo de psicodiagnóstico. *Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas* v. 1, n. 1, jan./jun. 2016.

FRANÇA Fabiana Claudia de Vasconcelos, KAWAGUCHI Inês Aparecida Laudares, SILVA Eliana Pereira da, Abrão Gisela Amorim, Uemura Heiko, Alfonso Luz Marina, et al. Implementação do diagnóstico de enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva e os dificultadores para enfermagem: relato de experiência. **Rev Eletr Enferm** [Internet]. 2007 [citado 2008 ago. 12];9(2):537-46. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a20.htm>

FRANCO Túlio Batista, MERHY Emerson Elias. Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde. São Paulo: Hucitec; 2013. p. 19-67. 366p.

GALVÃO, Maria Teresa dos Reis Lopes Silveira; JANEIRO, José Manuel da Silva Vilelas. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **Rev. Min. Enf.** Belo Horizonte. 2013.

GARGUETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve história da deficiência intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 10, 2013, 101-116. Disponível em: <http://www.revistareid.net/revista/n10/REID10art6.pdf>

HENN, Camila Guedes; SIFUENTES, Maúcha. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. **Paidéia. (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 51, p. 131-139, Apr. 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000100015&lng=en&nrm=iso>. access on 28 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100015>.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. Trad. Luiz Repa. São Paulo: editora 34, 2003
Id on Line Rev. Psic. V.11, N. 35. maio/2017. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/742> Acesso em 29 Oct 2019.
Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, 2012j*. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html

KE, Xiaoyan, LIU, Jing. Deficiência Intelectual - In Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. (edição em Português; Dias Silva F, ed). Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2015. Disponível em:< <http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.1-Intellectual-disabilities-PORTUGUESE-2015.pdf> > Acesso em: 04/08/2018.

LEITE, Valéria Barreto Esteves; FARO, Ana Cristina Mancussi e. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. **Rev. esc. enferm. USP**, São

Paulo, v. 39, n. 1, p. 92-96, Mar. 2005. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100012&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000100012>.

LÉVY Pierre. **As tecnologias da inteligência: o futuro do pensamento na era da informática.** São Paulo: Ed. 34, 1993. 208p.

LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Experiência de implantação do processo de enfermagem utilizando os diagnósticos de enfermagem (Taxionomia da NANDA), resultados esperados, intervenções e problemas colaborativos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 115-118, July 2000. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000300017&lng=en&nrm=iso>. access on 7 jan. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692000000300017>.

LUCENA Maria Angélica Gazzana de; PAVIANI Jayme. O sujeito que cuida do outro: seus discursos e práticas em saúde. *Sapere aude – Belo Horizonte*, v. 8, n. 16, p. 522-535, ago./dez. 2017.

LUCKASSON Ruth, BORTHWICK-DUFFY Sharon, BUNTINX Wil HE, MACHADO, Wiliam César Alves. Enfermagem: Da necessidade do estar junto ao retorno injusto e imediato da culpa. *Enfermagem Brasil*. 2019; 18(4): 471-2. Disponível em: <http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/3256/pdf> MACHADO, Wiliam César Alves. O cotidiano na perspectiva da pessoa com deficiência. CRV Editora; Curitiba: 2017. 167 p.

MACHADO, Wiliam César Alves; PEREIRA, Juarez de Souza; SCHOELLER, Soraia Dornelles, JÚLIO, Liliam Cristiana; MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva; FIGUEIREDO, Nélia Maria Almeida de. INTEGRALIDADE NA REDE DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2018, vol.27, n.3 [citado 2018-08-29], e4480016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300600&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: uma questão de inclusão social. **São Paulo Perspec.** São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, junho de 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008&lng=en&nrm=iso>. acesso em 25 de outubro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392000000200008>.

MADEIRA, Adriana Beatriz *et al.* Análise proposicional quantitativa aplicada à pesquisa em administração. **Rev. adm. empres.**, São Paulo. v. 51, n. 4, p. 396-410, Aug. 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75902011000400007&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75902011000400007>.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Prevalência autor referida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3253-3264, Oct. 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

81232016001003253&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17512016>.

MANTOAN, M. T. E. A hora da virada. *Inclusão: Revista da Educação Especial*, Brasília, v. 1, n. 1, p. 24-28. 2005.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico]: DSM-5 / [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... *et al.*]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [*et al.*]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

MANZINI, E. J. **Tecnologia assistiva para educação**: recursos pedagógicos adaptados. *In: Ensaios pedagógicos: construindo escolas inclusivas*. Brasília: SEESP/MEC, p. 82-86, 2005.

MASUCHI Marjorie Heloise, ROCHA, Eucenir Fredini. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 1, p. 89-97, jan./abr. 2012.

MERLEAU-PONTY, M. (2000). A fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1945)
 MUSTACCHI, Zan; PERES, Sergio - Genética Baseada em Evidências – Síndromes e heranças - CID, 2000. p.823 a 824. Disponível em:
<http://www.sindromedownload.com.br/wp-content/uploads/2015/05/capitulo21.pdf>
 Acesso em 24 Oct 2019.

NASCIMENTO. L. B. P. **A importância da inclusão escolar desde a educação infantil**. 2014. 49 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Pedagogia). Departamento de Educação – Faculdade Formação de Professores. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2014.

NEGRI Mônica Deorsola Xavier; LABRONICI Liliana Maria; ZAGONEL Ivete Palmira Sanson. O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da síndrome de down sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev Bras Enferm**, Brasília (DF) 2003 nov/dez;56(6):678-682 Disponível em
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n6/a18v56n6.pdf> Acesso em 25 Oct 2019.

NEVES, J. L. **Pesquisa qualitativa**: características, usos e possibilidades. Caderno de Pesquisas em Administração, São Paulo, v. 1, n. 3, 1996.

NEVES, Rinaldo de Souza. Sistematização da assistência de enfermagem em unidade de reabilitação segundo o modelo conceitual de horta. **Rev. bras. enferm.**, Brasília v. 59, n. 4, p. 556-559, Aug. 2006. Available from
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000400016&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000400016>.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 985-993, ago. 2011. Disponível em
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000400018&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 24 out. 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>.

OLIVEIRA, Eva Fernandes; SOUZA, Anderson Pereira. A importância da realização precoce do teste do pezinho: o papel do enfermeiro na orientação da triagem neonatal. **Rev. Psic.** V.11, N. 35. Maio/2017 Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/742>. Acesso em: 25 de Oct 2019.

OLIVEIRA, Paula Marciana Pinheiro; REBOUÇAS, Cristiana Brasil de Almeida; OMOTE, Sadão. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Rev Bras Educ Espec.* 1994;1(2):65-73. Disponível em: https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista2numero1pdf/r2_art06.pdf Acesso em: 26 Oct 2019

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2017.

PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Construção de uma tecnologia assistiva para validação entre cegos: enfoque na amamentação. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 837-843, Dec. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000600006&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000600006>.

PEREIRA, Juarez de Souza; MACHADO, Wiliam César Alves. Referência e contra referência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. *Physis* [online]. 2016, vol.26, n.3 [citado 2016-11-21], pp.1033-1051. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000301033&lng=pt&nrm=iso

PEREIRA, Juarez Souza; MACHADO, Wiliam César Alves. Deployment specialized center in rehabilitation: advantages and disadvantages mentioned by local health managers. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2015 Sept. -Dec.;26(3):373-81. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p373-381>

PERFEITO, Hélvia Cristine Castro Silva; MELO, Sandra Augusta de. Evolução dos processos de triagem psicológica em uma clínica-escola. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 21, n. 1, p. 33-42, Apr. 2004. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2004000100003&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2004000100003>.

PICCININI, Cesar Augusto et al. O nascimento do segundo filho e as relações familiares. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 253-262, Sept. 2007. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722007000300003&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722007000300003>.

POKORSKI, Simoni et al. Processo de enfermagem: da literatura à prática. O quê de fato nós estamos fazendo? *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 3, p. 302-307, June 2009. Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000300004&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000300004>.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.

PONTES, Alexandra Carvalho; LEITAO, Ilse Maria Tigre Arruda; RAMOS, Islane Costa. Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 312-318, 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000300006&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300006>.

PONTES, Alexandra Carvalho; LEITAO, Ilse Maria Tigre Arruda; RAMOS, Islane Costa. Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 312-318, June 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000300006&lng=en&nrm=iso>. access on 29 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300006>.

REIS, E. **Estatística multivariada aplicada**. Lisboa, 1997.

RESENDE, Luciana Macedo *et al.* Uso terapêutico de tecnólogas Assistivas: direito da pessoa com deficiência. **NESCON**. Belo Horizonte. 2015. Disponível em <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4772.pdf>> Acesso em: 12 Ago 2019.

REZENDE, Luciana Krauss; CAROMANO, Fátima Aparecida; CARVALHO, Sueli Galego de; SÁ, Selma Petra Chaves; BARCAS, Luiz Fernando; MACHADO, Wiliam César Alves, ASSIS, Silvana Maria Blascovici de. Funcional Performance in Children with Down Syndrome: Correlations between Social Support and the Quality of Life of Caregivers. **Archives of Current Research International**. 2016; 4(2): 1-11. Available from: <http://www.journalacri.com/index.php/ACRI/article/view/17649/32774>

RIBERTO, Marcelo; JUCÁ, Sueli Satie Hamada; MIYAZAKI, Margarida Harumi; BATTISTELLA Linamara Rizzo. Sobre o processo de triagem em centros de reabilitação. *Acta Fisiátr.* 2010;17(3):130-133 Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=50

ROSIN-PINOLA, Andréa Regina; DEL PRETTE, Zilda Aparecida Pereira; DEL PRETTE, Almir. Habilidades sociais e problemas de comportamento de alunos com deficiência mental, alto e baixo desempenho acadêmico. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 13, n. 2, p. 239-256, Aug. 2007. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000200007&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382007000200007>.

SANTOS, Wenderson Rufino. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18 [3]: 501-519, 2008 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n3/v18n3a08.pdf> Acesso em: 26 Oct 2019.

SÁ-SILVA Jackson Ronie; ALMEIDA Crsitovão Domingos; GUINDANI, Joel Felipe. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais** Ano I - Número I - julho de 2009. Disponível em: <https://www.rbhcs.com/rbhcs/article/viewFile/6/pdf> Acesso em 2019 Oct 26.

SCHWARTZMAN, José Salomão Schwartzman; LEDERMAN, Vivian Renne Gerber. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. **Inc.Soc.**, Brasília, DF, v.10 n.2, p.17-27, jan./jun. 2017.

SILVA, Naiane Cristina; CARVALHO, Beatriz Girão Enes. Compreendendo o Processo de Inclusão Escolar no Brasil na Perspectiva dos Professores: uma Revisão Integrativa. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 23, n. 2, p. 293-308, June 2017. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382017000200293&lng=en&nrm=iso>. access on 24 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382317000200010>.

SISTEMA DE REGULAÇÃO (SISREG). Manual do Operador Solicitante SISREG III (Solicitação e Agendamento de Consultas e Procedimentos). Brasília, DF: Ministério da Saúde; Datasus, 2008.

SOUSA, Eliane Maria de. Políticas Públicas e a Inclusão Social da Síndrome de Down. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Edição 05. Ano 02, Vol. 01. pp 987-1050, julho de 2017. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/wp-content/uploads/artigo-cientifico/pdf/sindrome-de-down.pdf>

SOUZA, Cristiane Chaves de *et al.* Análise de confiabilidade do sistema de triagem de Manchester: concordância interobservador e intraobservador. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3005, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100328&lng=en&nrm=iso>. acesso em 14 de janeiro de 2020. Epub 16 de julho de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2205.3005>

SOUZA, R. C. S.; *et al.* **Educação Física Inclusiva: perspectiva para além da deficiência.** Aracaju: Editora UFS, 2013.
STOPAZZOLLI Bettina; AMBONI Graziela. Deficiência Intelectual. In: STOPAZZOLI e AMBONI. **Rede de cuidado à pessoa com deficiência.** Tubarão: Copiart, 2017. P. 115-133 Disponível em <http://repositorio.unesc.net/bitstream/1/5499/1/Rede%20de%20cuidado%20%C3%A0%20pessoa%20com%20defici%C3%Aancia.pdf> Acesso em: 26 Oct 2019.

TEMPSKI Patricia Zen, MIYAHARA Kátia Lina, ALMEIDA Munique Dias, OLIVEIRA Ricardo Bocato, OYAKAWA Aline, BATTISTELLA Linamara Rizzo. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. **Acta Fisiátr.** 2011;18(4):175-186 Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=12

TOMAZ Rodrigo Victor Viana; Rosa, LUSIVO Thiago; DAVID Bui, VAN David, MELO Debora Gusmão. Public health policies for the intellectually disabled in Brazil: an integrative review. **Ciência & Saúde Coletiva**; Rio de Janeiro Vol. 21, Ed. 1, (Jan 2016): n/a. Disponível em:

<https://search.proquest.com/openview/dd29d025daf8a7dd2d729f5ad850142d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2034998>

TROMBETTA, Ana Paula; RAMOS, Flavia Regina de Souza; VARGAS, Mara Ambrosina de Oliveira; MARQUES, Ana Maria Borges. Experiências da equipe de centro de reabilitação - o real do trabalho como questão ética. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** 19(3) Jul-Set 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0446.pdf> Acesso em : 2019 Oct 28.

VARELA, Renata Cristina Bertolozzi; OLIVER, Fátima Corrêa. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1773-1784, jun. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000600028&lng=es&nrm=iso>. acessado em 26 oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000600028>.

VASCONCELOS Thamires Bezerra de; CAVALCANTE, Lilia Ieda Chaves. Avaliação das atividades de vida diária em crianças: uma revisão da literatura. **Rev Ter Ocup Univ.** São Paulo. 2013 set.-dez.24(3):267-72.

VASCONCELOS, Marcio M. Retardo mental. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 2, supl. p. 71-82, abril de 2004. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300010&lng=en&nrm=iso>. acesso em 24 de outubro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572004000300010>.

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 21-27, Mar. 2004. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342004000100003&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342004000100003>