

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE - FPS

**CONHECIMENTO DOS PEDIATRAS E ESTUDANTES DE
MEDICINA SOBRE O DESENVOLVIMENTO
NEUROPSICOMOTOR E SOCIAL DAS PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO DE CORTE
TRANSVERSAL**

Alunos:

Caio Felipe Alves Pontes

Carolina Buarque Valença

Gustavo Curty Ghetti

Henrique Ferreira Wagner

Orientadora: Carla Lemos Dias de Freitas

Recife, Agosto de 2016.

Aluno de Iniciação Científica: Henrique Ferreira Wagner

Acadêmico do 8º período da graduação do Curso Médico da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Aluno Colaborador: Caio Felipe Pontes

Acadêmico do 8º período da graduação do Curso Médico da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Aluno Colaborador: Carolina Buarque Valença

Acadêmica do 8º período da graduação do Curso Médico da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Aluno Colaborador: Gustavo Curty Ghetti

Acadêmico do 8º período da graduação do Curso Médico da Faculdade Pernambucana de Saúde

Orientadora: Carla Lemos Dias de Freitas

Médica Pneumologista do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).

RESUMO

OBJETIVO: Avaliar o conhecimento geral dos pediatras e estudantes de medicina do sexto ano sobre a capacidade dos portadores de Síndrome de Down (SD) com relação ao desenvolvimento neuropsicomotor e social. **MÉTODO:** Estudo observacional do tipo transversal, desenvolvido no Recife, com 112 estudantes do sexto ano de medicina da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) e 10 médicos do ambulatório de pediatria do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Os participantes, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), responderam um questionário desenvolvido pelos pesquisadores, baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). O questionário de 23 questões com opções de respostas divididas em sim, não, não sei e capacidade reduzida. O estudo recolheu informações sobre o relacionamento interpessoal, sexualidade, aprendizagem, autocuidados, esportes, artes e empregabilidade. **RESULTADOS:** Dentre os tópicos avaliados, médicos e estudantes tiveram concordância na maioria deles, concluindo que os indivíduos com SD são capazes de realizar suas atividades em várias esferas. No entanto, com relação às críticas nos relacionamentos, os estudantes consideraram existir uma capacidade reduzida. Os médicos, por outro lado, disseram que a capacidade reduzida está relacionada à conclusão de ensino superior, cuidados com a própria saúde e relações maritais. **CONCLUSÃO:** Os médicos e estudantes possuem conhecimento sobre as capacidades de pessoas com SD, apesar de divergirem em alguns pontos da literatura, como as relações maritais e a capacidade de concluir o nível superior. Sugerimos então novos estudos de como está sendo o momento de diagnóstico do paciente com Down, porque sabe-se que muito jovens com a trissomia do 21 têm o momento diagnóstico

difícil e não estão sendo estimulados desde cedo. Assim, os médicos devem auxiliar ainda mais, não só os portadores da síndrome, mas também as famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down; Desenvolvimento; Pediatras; Estudantes; Conhecimento.

Summary

OBJECTIVE: To evaluate the general knowledge of pediatricians and medical students of the sixth year on the ability of people with Down Syndrome (DS) regarding the psychomotor and social development. **METHODS:** An observational cross-sectional study, developed in Recife, with 112 students in the sixth year of medicine at the Federal University of Pernambuco (UFPE) and Pernambuco and Health School (FPS) and 10 doctors from the pediatric clinic of the Integrative Medicine Institute Teacher Fernando Figueira (IMIP). Participants, after signing a term that authorize the participation in the reserch, a questionnaire developed by the researchers based on the International Classification of Functioning (ICF). The questionnaire of 23 questions with answers debt options yes, no, do not know and reduced capacity. The study collected information on interpersonal relationships, sexuality, learning, self-care, sports, arts and employability. **RESULTS:** Among the evaluated topics, doctors and students had agreement on most of them, concluding that individuals with Down syndrome are able to carry out their activities in various spheres. However, with regard to criticism in relationships, students felt there is a reduced capacity. Doctors, on the other hand, said the reduced capacity is related to the completion of higher education, care of their own health and marital relations. **CONCLUSION:** Doctors and students have knowledge about the capabilities of people with DS, although differ in some literature points as marital relations and the ability to study at a university. Then further studies suggest how the time being patient diagnosed with Down's because it is known that very young with trisomy 21 have the diagnosis difficult and time are not being stimulated early. Thus, doctors can further assist not only the patients with the syndrome, but also families.

KEYWORDS: Down Syndrome; Development; pediatricians; students;
Knowledge

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma alteração genética causada principalmente, pela adição de um cromossomo autossômico ao par 21 (trissomia livre). Em 95% dos casos de tal patologia genética, o cromossomo extra é derivado da não disjunção na meiose I de origem materna, mas pode ocorrer também devido a mosaicismo (2-4%), translocação Robertsoniana (2-4%) e outros rearranjos estruturais (<1%)⁽¹⁾.

É sabido que um dos fatores de risco para essa síndrome é a maternidade acima de 35 anos,⁽²⁾ tal fato se torna mais comum com a inserção da mulher no mercado de trabalho. No Nordeste foi observado um aumento na frequência de recém-nascidos com SD, sobretudo nas genitoras com idade entre 35-40 anos⁽²⁾. A incidência aumenta de 01 em cada 900 nascimentos para mães de 20 a 24 anos e para 01 em cada 30 nascimentos para mães acima de 45 anos.⁽³⁾

No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, a SD é a síndrome genética mais frequente e compreende aproximadamente 18% do total de pessoas com necessidades especiais em instituições especializadas, apresentando em torno de 8.000 novos casos por ano no Brasil, estimando-se 300 mil pessoas com SD no país, cuja expectativa de vida atinge em média 50 anos.⁽³⁾

Ao serem estimuladas adequadamente, crianças com essa síndrome, apresentarão um desenvolvimento neuropsicomotor o qual permitirá sua autonomia, embora possa ser tardia. Aquisições na comunicação, atividades esportivas, sociabilização, desenvolvimento de artes e sexualidade serão atingidas, assim como as crianças sem a síndrome atingem.⁽⁴⁾⁽⁵⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾.

Um estudo mostrou que a dança pode proporcionar, desde que realizada de maneira correta, e respeitando os limites das crianças com SD, uma influência benéfica

no âmbito da coordenação motora ⁽⁷⁾. Isso não ocorre só com a dança, mas com esportes como capoeira ⁽⁸⁾. Os aspectos perceptomotores de crianças com SD, que podem ser desenvolvidos com esportes, interferem na construção de sua inteligência prática. A oportunidade de experiências ao longo dos anos, associada à maior maturação neurológica, tende a facilitar a aproximação do seu desenvolvimento com o das crianças sem qualquer prejuízo ⁽⁴⁾.

Foi visto que o desenvolvimento não é só físico motor, mas também sexual. Apesar de ser um tabu na sociedade e pouco discutido nas famílias em geral - famílias com ou sem crianças portadoras da síndrome - a educação sexual, inserida no contexto do aprendizado, estimula a evolução do desenvolvimento psicosssexual, possibilitando a aceitação de regras sociais e definições de valores sexuais, os quais certamente contribuem para inclusão da pessoa com SD ⁽⁵⁾. Uma pesquisa realizada com crianças portadoras da síndrome, com idade entre 4 meses até 4 anos, mostrou um atraso de um ano a um ano e meio no desenvolvimento, mesmo com as crianças participando de programas de estimulação, os quais buscavam avaliar o desenvolvimento cognitivo. Entretanto, ao avaliar uma criança com SD até os quatro anos de idade que não havia sido estimulada, foi concluído que a mesma ainda não andava e apresentava idade cognitiva de cinco meses ⁽⁹⁾.

Todos esses estímulos, quando aplicados desde cedo, podem repercutir na autonomia da pessoa com Down, fazendo com que a mesma consiga desenvolver funções cognitivo-motoras, como uma pessoa que não tem a síndrome, e assim, ingresse na universidade e obtenha emprego ⁽¹⁰⁾. Também foi visto que, se na fase da adolescência o jovem portador da síndrome iniciar uma educação profissional, através de uma Educação Especial para o Trabalho, como oficinas pedagógicas, ou cursos profissionalizantes, podem se tornar aptos ao trabalho.⁽¹¹⁾

Mesmo com tantos estudos relacionados à SD, é notório que a forma a qual a família recebe a notícia de que a criança é portadora da síndrome, pode gerar uma expectativa equivocada. Tal fato, implica num comprometimento da estimulação dessa criança, o que é fundamental para seu desenvolvimento pleno e capacidade de estudar, trabalhar e participar de atividades corriqueiras ⁽¹²⁾. Portanto, quando diante do nascimento de um indivíduo portador de SD, a família deve ser corretamente orientada e esclarecida quanto às capacidades cognitivas e motoras da criança.

Alguns estudos afirmam que esta informação não é fornecida no momento do diagnóstico, havendo escassez de orientação profissional, e algumas vezes, posturas negativas dos profissionais de saúde ^{(13), (14), (15)}. Tal fato, pode comprometer o entendimento dos pais sobre a condição do filho, gerando expectativas negativas quanto ao futuro pessoal e profissional da criança, e angústias por parte da família.

É sabido que, muitas vezes, os atendimentos nos hospitais-escola são auxiliados por estudantes de medicina, realizamos uma revisão na literatura e não verificamos estudos que avaliassem o conhecimento dos médicos e estudantes de medicina em relação aos aspectos de desenvolvimento social, motor, e psicológico da pessoa com SD. Foi visto somente a experiência de estudantes no ambulatório de genética, onde aprenderam a como entrevistar e como planejar uma terapêutica, além de cuidados para pacientes com síndromes genéticas, incluindo a SD.⁽¹⁶⁾

Além disso, o estudante um dia será um formador de opinião, pois através do conhecimento acadêmico, poderá afirmar o quão longe o paciente pode ir. Poderá manter as ideias abertas dos pais da criança com Down para que consiga atingir seus objetivos de vida, como ter um trabalho, casa ou um projeto social.⁽¹⁷⁾

Diante da importância do tema e da frequência de crianças com trissomia do 21, esse estudo tem por objetivo avaliar o conhecimento geral do médico e estudantes de

medicina sobre as capacidades dos portadores de SD em várias esferas cognitivas, como aprendizagem, inter-relacionamentos, práticas de esportes e empregabilidade.

METODOLOGIA

Foi feito um estudo observacional do tipo corte transversal. Foram avaliados 112 estudantes de medicina, sendo 43 da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e 69 da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), e foram avaliados 10 médicos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Os estudantes participaram da pesquisa após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual consta o objetivo do estudo, os procedimentos adotados, a justificativa, as consequências e benefícios para os participantes decorrentes da pesquisa. Como não houve nenhum questionário validado na literatura sobre esse tipo de teste, desenvolvemos um questionário através da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) ⁽¹⁸⁾ e depois foi feito um teste piloto em uma população similar, nos estudantes do quarto ano de medicina da FPS com intuito de validar o questionário ⁽¹⁹⁾.

O projeto foi iniciado após a aprovação no comitê de ética da FPS com número do parecer 1.375.365. Distribuímos os questionários entre todos os estudantes do último ano da FPS e da UFPE, totalizando 270 alunos, em que 112 responderam. Entre os 17 médicos 10 responderam. Os resultados foram avaliados através do programa Excel 2013. O local do estudo foi no Hospital das Clínicas (HC), no IMIP, nos ambulatórios de pediatria geral e nas salas de tutorias dos estudantes da FPS. O período do estudo foi de junho de 2015 a julho de 2016. Nesse estudo não houve critérios de exclusão. O estudo teve variáveis categóricas para verificar o conhecimento sobre as capacidades nas áreas estudadas: aprendizagem, inter-relacionamentos, práticas de esportes e empregabilidade. A pergunta formulada indagava se a pessoa com SD tinha capacidade de realizar as questões sugeridas, as respostas variavam entre sim, não sei, capacidade reduzida e não.

As variáveis mostraram capacidade para:

RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS

D7500 – Ter relacionamentos informais com amigos: Criar e manter relacionamentos de amizade caracterizados pela estima mútua e interesses comuns

D7600 – Ter relacionamentos entre filhos e pais: Criar e manter relacionamentos com os pais, como por exemplo, uma criança pequena que obedece ao pai e à mãe ou um filho adulto que toma conta de seu (s) pai (s) idoso (s).

D7603 – Ter relacionamentos com outros parentes: Criar e manter um relacionamento familiar com outros membros da família, como por exemplo, primos, tias e tios e avós.

D7101 - Ter apreço nos relacionamentos: Manifestar e reagir à satisfação e à gratidão, de maneira contextual e socialmente apropriada

D7013 – Crítica nos relacionamentos: Manifestar e reagir às diferenças implícitas e explícitas de opinião ou desacordo, de maneira contextual e socialmente apropriada.

SEXUALIDADE

D7700 – Ter relacionamentos românticos: Criar e manter um relacionamento baseado na atração emocional e física, que leva potencialmente a relacionamentos íntimos de longo prazo.

D7702 – Ter Relacionamentos sexuais: Criar e manter um relacionamento de natureza sexual, com um cônjuge ou outro parceiro.

D7701 - Ter relacionamentos maritais: Criar e manter um relacionamento íntimo de natureza legal com outra pessoa, como no casamento legal, incluindo tornar-se ou ser uma esposa ou marido legalmente casado ou um cônjuge não casado.

APRENDIZAGEM

D140 - Aprender a ler: Desenvolver a capacidade de ler material escrito (incluindo Braille) com fluência e precisão, tais como, reconhecer caracteres e alfabetos, vocalizar palavras com a pronúncia correta e compreender palavras e frases d145.

D145 - Aprender a escrever: Desenvolver a capacidade de produzir símbolos em forma de texto que representam sons, palavras ou frases de forma que tenham significado (incluindo a escrita Braille), tais como, escrever sem erros e utilizar corretamente a gramática d150.

D150 - Aprender a calcular: Desenvolver a capacidade de trabalhar com números e realizar operações matemáticas simples e complexas, tais como, utilizar símbolos matemáticos para somar e subtrair e aplicar, num problema, a operação matemática correta.

D163 – Pensar: Formular e ordenar ideias, conceitos e imagens, dirigidos ou não a um ou mais objetivos, como por exemplo, inventar histórias, demonstrar um teorema, jogar com ideias, debater ideias, meditar, ponderar, especular ou refletir.

D1550 - Adquirir competências básicas: Aprender ações elementares com um determinado objetivo, como por exemplo, aprender a manusear os utensílios para comer, um lápis ou uma ferramenta simples

D820 – Concluir a educação escolar: Ser admitido na escola, participar de todas as responsabilidades e privilégios relacionados com a escola, e aprender as lições, a matéria, e outras exigências curriculares num programa educacional primário ou secundário, incluindo ir à escola regularmente, estudar e concluir as tarefas e projetos indicados, e progredir para outros níveis de educação trabalhar em cooperação com outros alunos, seguir as orientações dos professores, organizar, estudar e concluir as tarefas e projetos indicados, e progredir para outros níveis de educação.

D830 – Concluir a educação de nível superior - Participar em atividades dos programas educativos avançados em universidades, faculdades e escolas profissionalizantes e aprender todos os aspectos do currículo necessários para obter graduações, diplomas, certificados e outras credenciações, como por exemplo, obter uma licenciatura ou mestrado, formar-se em faculdade de medicina ou em outra escola profissionalizante de graduação.

AUTOCUIDADOS

D510 - Lavar-se: Lavar e secar todo o corpo, ou partes do corpo, utilizando água e produtos ou métodos de limpeza e secagem apropriados, como por exemplo, tomar banho em banheira ou chuveiro, lavar mãos e pés, cara e cabelo; e secar-se com uma toalha.

D540 - Vestir-se - Realizar as tarefas e os gestos coordenados necessários para pôr e tirar a roupa e o calçado, segundo uma sequência adequada e de acordo com as condições climáticas e sociais, como, por exemplo, vestir, compor e tirar camisas, saias, blusas, calças, roupa interior, saris, quimonos, meias, casacos, calçar sapatos, botas, sandálias e chinelos, por luvas e chapéus.

D550 – Comer - Executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir a comida servida, levá-la à boca e consumi-la de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em Pedacos, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e Jantares

D570 - Cuidar da própria saúde - Garantir o conforto físico, a saúde e o bem-estar físico e mental, como por exemplo, manter uma dieta equilibrada, um nível apropriado de atividade física, manter uma temperatura corporal adequada, evitar danos para a saúde, seguir práticas sexuais seguras, incluindo a utilização de preservativos, seguir os planos de imunização e realizar exames físicos regulares

RECREAÇÃO E LAZER

D9200 – Praticar jogos: Participar em jogos com regras ou jogos não estruturados ou não organizados e recreação espontânea, tais como, jogar xadrez ou cartas ou brincadeiras de criança.

D9201 – Ser um desporto: Participar em jogos ou eventos de competição desportiva ou de atletismo, organizados informal ou formalmente, sozinho ou em grupo, como por exemplo, bownling, natação, ginástica ou futebol.

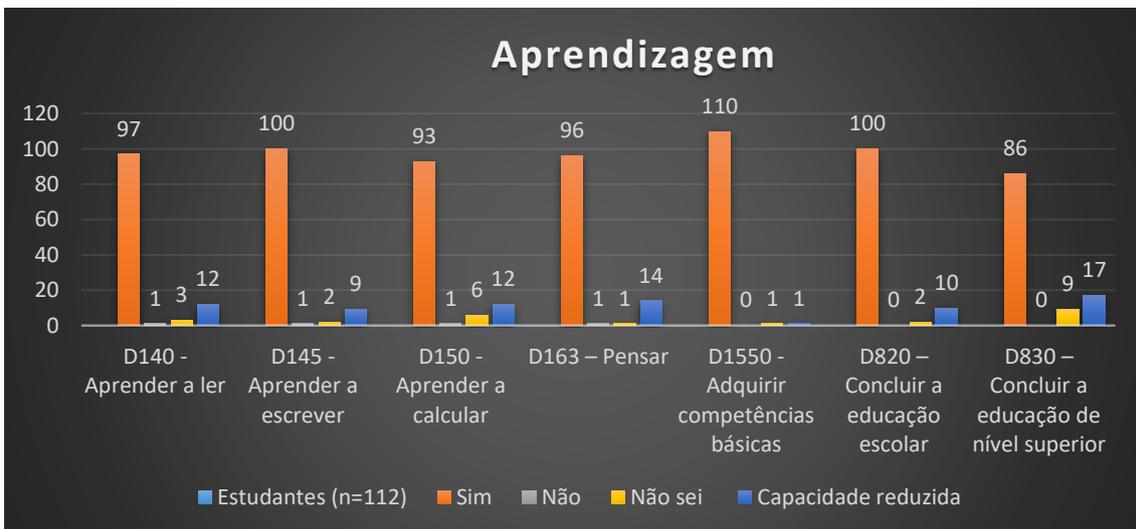
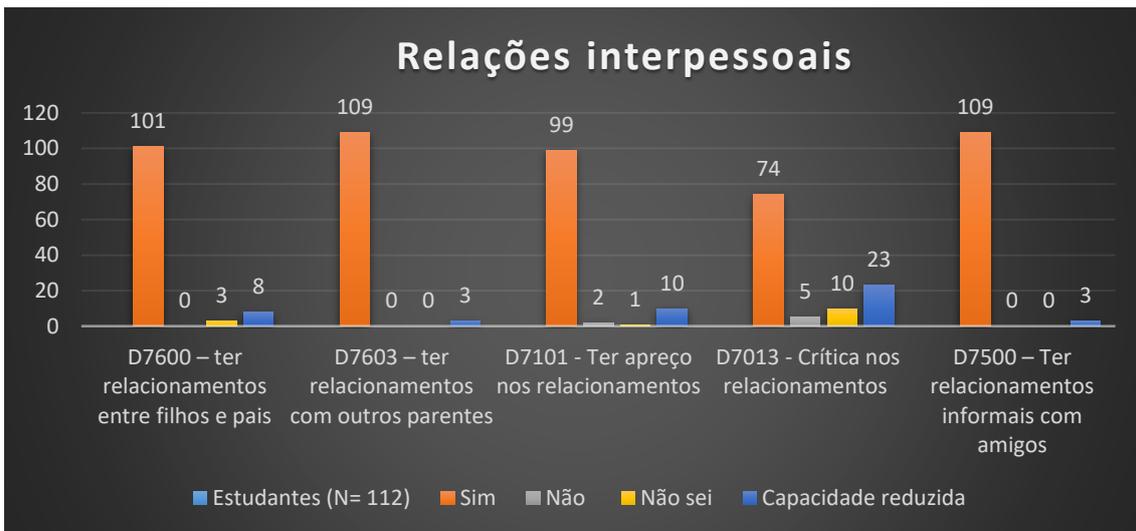
D9202 – Participar de arte e cultura: Participar em acontecimentos artísticos ou culturais, tais como, ir ao teatro, cinema, museu ou galeria de arte, ou atuar numa peça de teatro, ler por prazer, tocar um instrumento musical ou produzir quadros.

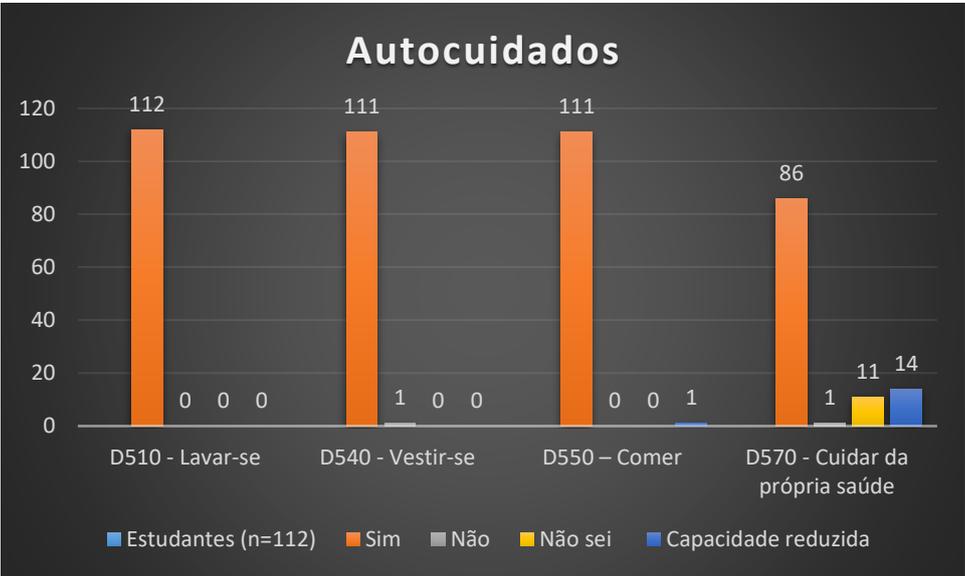
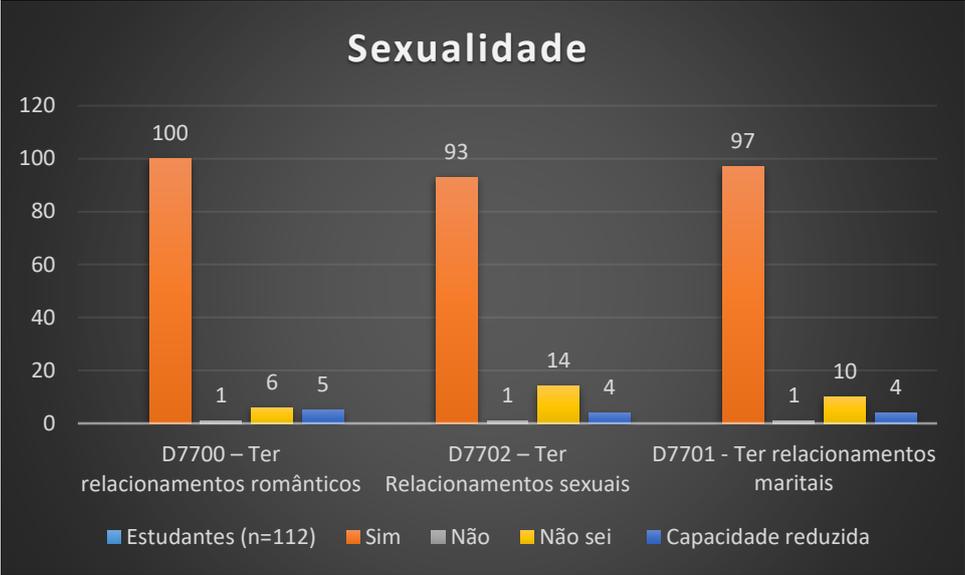
EMPREGABILIDADE

D845 - Capacidade obter, manter e sair de um emprego: Procurar, encontrar e escolher um emprego, ser contratado e aceitar o emprego, manterem-se e progredir no trabalho, negócio, ocupação ou profissão, e sair de um emprego de maneira apropriada

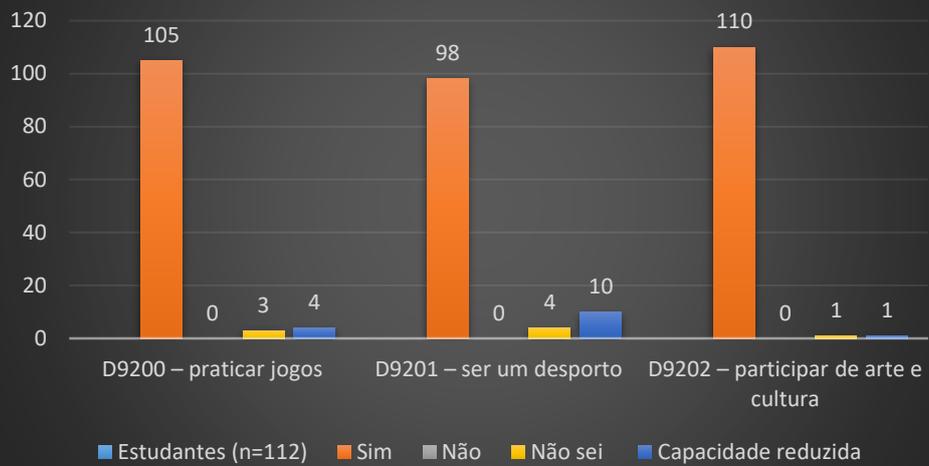
Resultados

Estudantes

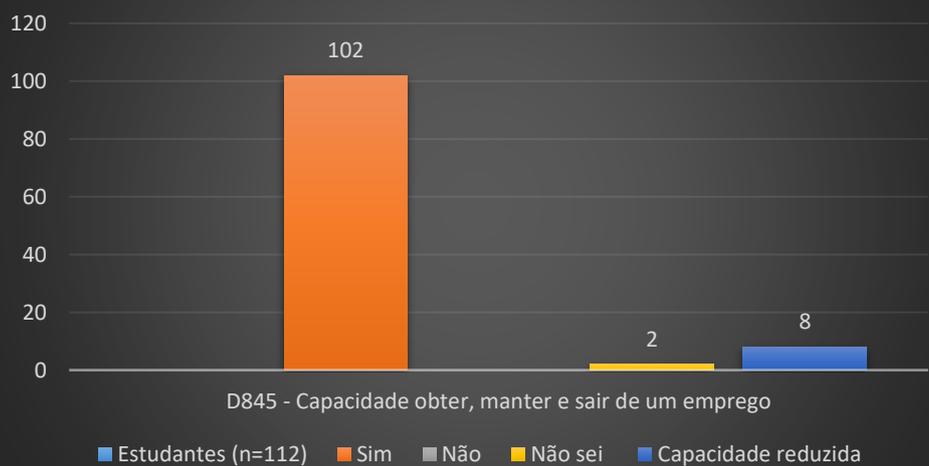




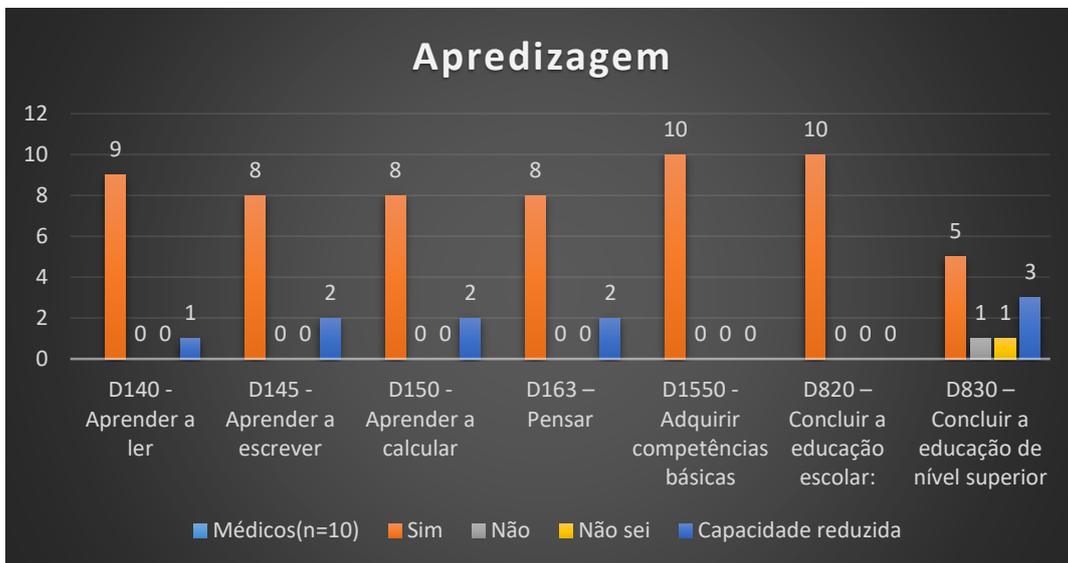
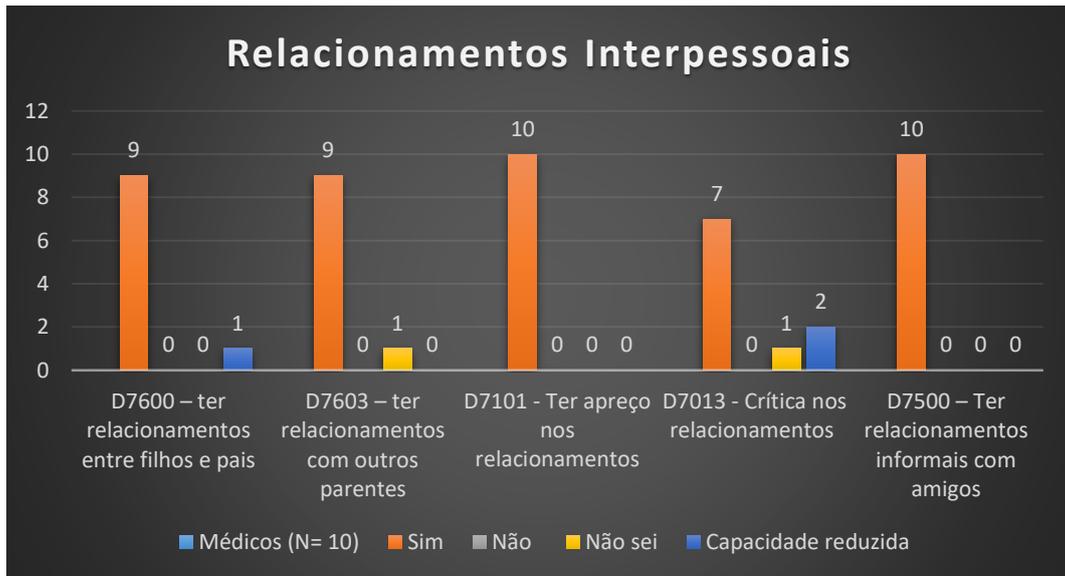
Recreação e Lazer

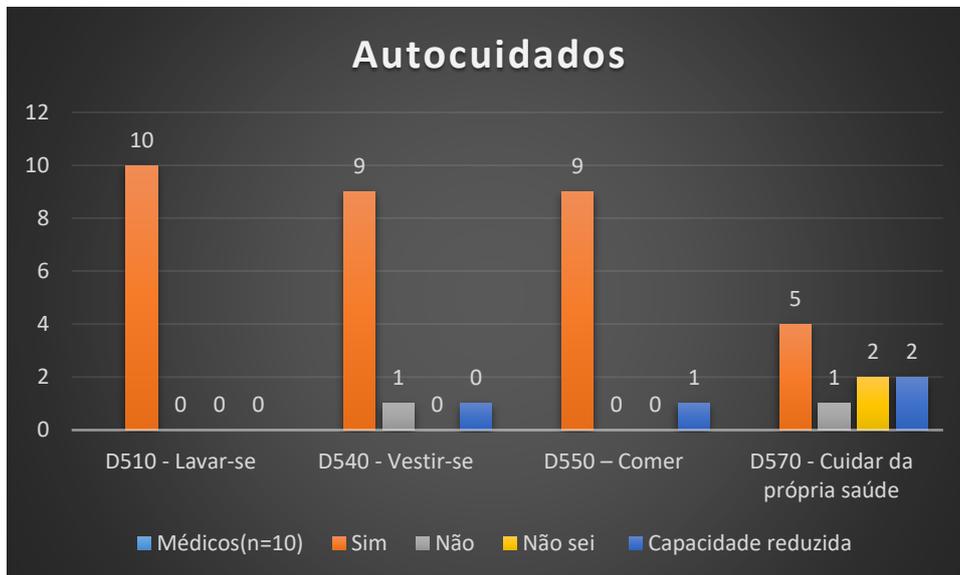
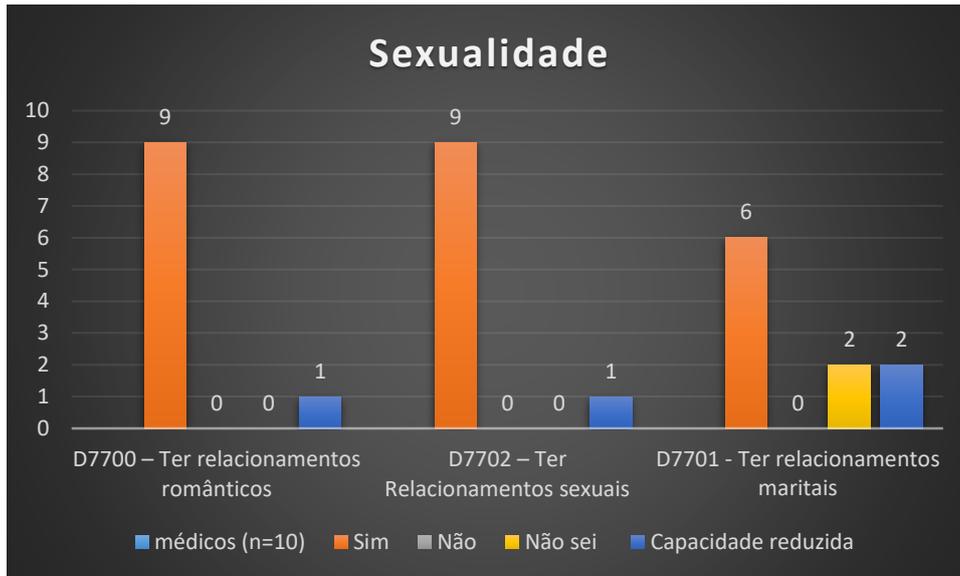


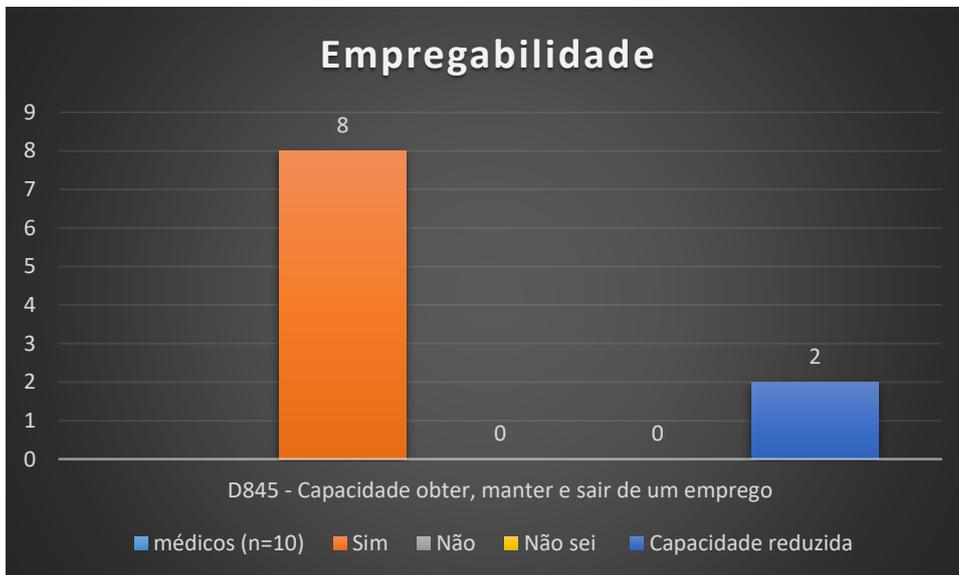
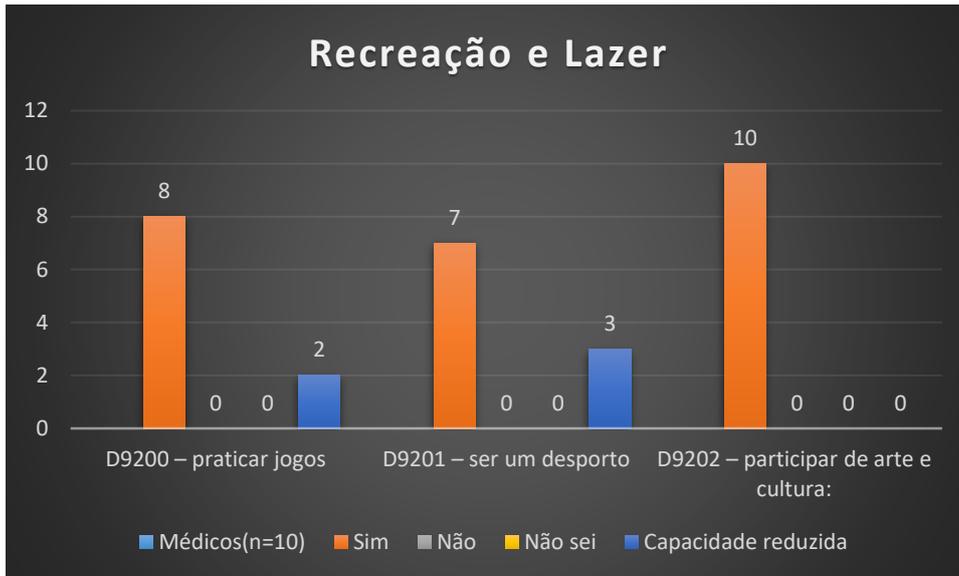
Empregabilidade



Médicos







Discussão

Estima-se que existem mais de 300 mil pessoas com Down e que a cada ano surjam 8000 novos casos ⁽³⁾. Devido ao aumento dessa síndrome e ao preconceito que os portadores sofrem, com estigmas como capacidade reduzida de estudar ou de ter relações românticas, foi feito esse estudo para avaliar o conhecimento dos estudantes e médicos, já que eles podem extinguir parte desse preconceito durante as consultas. Os resultados mostraram que o conhecimento, em geral, sobre o desenvolvimento neuropsicomotor e social foram dentro da expectativa para o grupo. Não só isso, mas também foi reconhecida a capacidade da pessoa com Down de realizar várias atividades da vida cotidiana. No entanto, alguns pontos mostraram um déficit no conhecimento, por exemplo, no item de D7013 – Ter críticas no relacionamento, D830- concluir a educação no nível superior, D570 – cuidar da própria saúde, D7701 – ter relacionamentos maritais.

Sobre relacionamentos interpessoais os estudantes e os médicos concordaram que a pessoa com SD tem capacidade de realizar em quase todos os pontos, exceto o da crítica em relacionamentos, que houve uma maior divergência no resultado, onde um grupo considerável colocou capacidade reduzida. Isso reflete que há uma falta de conhecimento por parte de médicos e estudantes sobre a capacidade de crítica no relacionamento interpessoal. Tal fato pode ser transmitido aos pais, gerando uma superproteção da criança no âmbito de criar amizades.

Nas relações românticas, sexuais e maritais, mais de 80% dos acadêmicos reconhecem a capacidade da pessoa com tal síndrome. Já entre os médicos, a capacidade foi reconhecida por 9 dos 10 participantes desse grupo quanto aos

relacionamentos românticos e sexuais, porém 4 dos 10 médicos não souberam opinar ou apontaram a capacidade reduzida para relações maritais. Já foi relatado na literatura que a pessoa com Down tem a capacidade de ter relações maritais ⁽²⁰⁾. Isso mostra que pode haver uma diferença na formação do médico atual e o de décadas passadas. Isso é visto nos resultados dos estudantes, em que a grande maioria respondeu que o jovem com Down tinha capacidade de ter relacionamentos maritais. Destarte, podemos concluir que os médicos pediatras do ambulatório de pediatria geral do IMIP necessitam de uma atualização no que se diz respeito à síndrome de Down.

Em relação a aprendizagem, 86 dos 112 estudantes colocaram que as pessoas com a trissomia tinham a capacidade de realizar todas as atividades perguntadas no questionário enquanto 26 estudantes afirmaram que não sabiam ou capacidade reduzida. Os médicos, contudo, divergiram de opinião onde 50% marcaram sim e outros 50% afirmaram que não, não sei ou que o jovem com SD tem capacidade reduzida para a conclusão do ensino superior. Isso pode ser uma das razões pela qual há ainda um preconceito por parte dos pais e da sociedade em relação ao estudo da pessoa com síndrome de Down. O médico é um estudioso das patologias humanas, portanto quando ele afirma que não ou não sabe, ou diz que o jovem tem uma capacidade reduzida para o estudo, os pais da criança podem incorporar tal informação e não estimular a criança com Down para o estudo. Há, conseqüentemente, um menor número de crianças estudando e uma ratificação para a sociedade do estigma de que a criança com Down não tem capacidade de estudar.

Em relação aos autocuidados, houve um reconhecimento da capacidade das pessoas com Down, com exceção no item sobre cuidar da própria saúde, o qual boa parte dos médicos afirmou que eles têm capacidade reduzida (D570), enquanto 86 dos 112 dos estudantes afirmaram que eles têm a capacidade de se cuidar. Isso mostra que

tanto os estudantes quanto os médicos tiveram mais divergência de opinião sobre esse assunto. Portanto, tal divergência pode ser transmitida aos responsáveis, os quais podem ter uma interpretação de que a pessoa com Down não consegue manter uma dieta equilibrada, um nível apropriado de atividade física, manter uma temperatura corporal adequada, evitar danos para a saúde, seguir práticas sexuais seguras, incluindo a utilização de preservativos, seguir os planos de imunização e realizar exames físicos regulares. Na literatura foi visto que a pessoa com Down consegue ter práticas sexuais seguras ⁽²¹⁾, realiza atividades físicas ⁽⁸⁾. Não foi visto se eles conseguem manter uma dieta equilibrada, seguir planos de imunização e realizar exames físicos regulares. Os médicos e estudantes, portanto, podem ter afirmado que tem uma capacidade reduzida pela sua própria experiência escolar e profissional.

Sobre a capacidade de recreação/ lazer e empregabilidade, ambos os grupos, em grande parte, afirmaram que as pessoas com Down têm a capacidade de realizar tais atividades. Entretanto, dois dos dez médicos afirmaram que as pessoas com Down têm uma capacidade reduzida para obter emprego e praticar esportes, e 3 entre 10 médicos afirmam que os jovens têm capacidade reduzida para ser um desporto. Como foi dito antes, isso pode ocorrer devido a falha de formação desses médicos, não só no curso, mas na residência também. Com isso, o jovem com Down pode não ser estimulado pelos pais para ir atrás de emprego e conseqüentemente não obter sua autonomia financeira. Nos esportes, se for dito a família que a pessoa com a trissomia do 21 tem uma capacidade reduzida, pode ser que os pais não o estimulem a atividade física e brincadeira fazendo com que diminua a sociabilidade do jovem e a saúde também.

Apesar de atualmente as faculdades de medicina avaliadas não terem na grade curricular a disciplina de genética, ou projetos de extensão, ou cursos sobre a síndrome de Down, os resultados demonstram que, em geral, os estudantes do último ano de

medicina têm uma noção básica sobre o desenvolvimento neuropsicomotor e cognitivo da pessoa com SD. Provavelmente isso deve ocorrer pela experiência pessoal e as vivências com alguns pacientes durante o curso de medicina. Já os médicos, mesmo tendo grades curriculares diferentes das de hoje, também tem uma boa formação segundo nossos resultados, provavelmente pela prática médica dos pediatras, somado a especialização, fez com que eles adquirissem uma quantidade de informação o suficiente para responder o nosso questionário de forma correta.

Foram feitas pesquisas na literatura e não houve nenhum achado sobre o conhecimento dos estudantes e médicos sobre a síndrome de Down. A relevância do nosso estudo é mostrar que, através do nosso questionário, o conhecimento geral dos pediatras e dos estudantes que estão prestes a se formar está adequado para o acompanhamento tanto nos postos de saúde como nos ambulatórios de pediatria. Além disso, aponta aspectos que precisam ser melhor compreendidos, como a capacidade de cuidar da própria saúde, não só pelos médicos atuais, mas também os futuros, permitindo-os contribuir para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com SD, estimulando os pais e ampliando a autonomia das pessoas com Down.

A amostragem foi determinada por grupo de pessoas, onde todos teriam igual chance de participação, no entanto, a pesquisa teve como limitação uma participação menor do que esperado, pois tanto os médicos como os estudantes recusaram ou alegaram falta de tempo para responder ou responderam o questionário de forma incompleta.

CONCLUSÃO

Nosso estudo teve como função avaliar o conhecimento dessa população pelo fato de existir uma difícil inserção da pessoa com Down na sociedade moderna, e os médicos podem ser uma frente de batalha para mudar essa realidade. Por haver alguns pontos em que os médicos divergiram de opinião, consideramos válida a promoção de cursos ou palestras entre os profissionais de saúde, especialmente pediatras, para que propaguem um melhor conhecimento sobre a capacidade e potencialidade das pessoas com SD.

Ademais, é possível a existência de crianças que não estão sendo estimuladas corretamente, apesar de nosso estudo mostrar que o grupo avaliado tem um conhecimento técnico sobre o desenvolvimento neuropsicomotor e cognitivo da síndrome de Down. Portanto, sugerimos novos estudos, que avaliem como está sendo transmitido o diagnóstico da Síndrome de Down para a família dessa criança, e se as informações relevantes são acessadas pelos pais, para que aquela criança tenha os estímulos adequados desde cedo. Pela limitação da população do nosso estudo, é necessário, também, que novos estudos como esse sejam realizados para confirmar os nossos achados. Assim, será possível que as pessoas com Síndrome de Down conquistem mais espaço na sociedade.

REFERÊNCIAS

- 1 - Kaminker Patricia, Armado Romina. Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. Arch. argent. pediatr. [internet]. Junho 2008 [acessado 2015-05-09]; 106 (3): 249-259 . Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752008000300011&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1668-350
- 2 - Gusmão Fábio A. F., Tavares Eraldo J. M., Moreira Lília Maria de Azevedo. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. Cad. Saúde Pública. [Internet]. 2003 Aug [acessado 2015 May 07] ; 19(4): 973-978. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000400020&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000400020>.

3 - BRASIL. Ministério da Saúde. Torna público o Manual de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Consulta Pública n. 1, de 20 de março de 2012. Legislação Federal e Marginália.

4 - Bonomo Livia Maria Marques, Rosseti, Claudia Broetto. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com síndrome de Down. Rev. bras. crescimentodesenvolv. hum. [internet]. 2010 aug, [acessado 2015-05-01]; 20(3): 723-734 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000300007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0104-1282.

5 Moreira Lília MA, Gusmão Fábio AF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev. Bras. Psiquiatr. [Internet]. 2002 June [accessed 2015 May 06] ; 24(2): 94-99. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000200011&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000200011>.

6 Castelão Talita Borges, Schiavo Márcio Ruiz, Jurberg Pedro. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. Rev. SaúdePública [Internet]. 2003 Feb [acessado 2015 May 01] ; 37(1): 32-39. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000100007&lng=en.

7 Maia Aline Vidal, Boff Sérgio Ricardo. A influência da dança no desenvolvimento da coordenação motora em crianças com síndrome de Down. Rev. da Facul. de Ed. Física da UNICAMP.[Internet]. jul. 2008 [acessado 2015 Maio 01] 6. (ed. Especial): 144-154, jul. 2008. Disponível em: <http://fefnet178.fef.unicamp.br/ojs/index.php/fef/article/viewFile/235/187>

8 Brito Andreyson Calixto. Capoeira, um contributo para a melhoria da coordenação motora em indivíduos com Síndrome de Down. Dissertação apresentada às provas de mestrado de Ciência do Desporto na especialização em atividade física adaptada. Faculdade de Desporto, Universidade do porto.

9 Santos Ana Paula Maurilia dos; Weiss Silvio Luiz Indrusiak; Almeida GecielyMunaretto Fogaça de. Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, [accesson 13 June 2015.] 16 (1): 19-30, Apr. 2010 . Availablefrom<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000100003&lng=en&nrm=iso>.

accesson 13 June 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000100003>

10 Lima Julia Pires, Silva Thays Brás da, Galvão Elizabeth Correia Ferreira. A percepção dos empregadores sobre a admissão de trabalhadores com Síndrome de Down. *J Health Sci Inst.* {online}. 2010 [acessado em 13-06-2015]. 28 (1) :17-20 disponível em: http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2010/01_jan-mar/V28_n1_2010_p17-20.pdf

11 - Bäuml, Deisy Mohr. Síndrome de Down: a intervenção humana e tecnológica-linguagem-leitura-escrita. / Deisy Mohr Bäuml.– 2007. 338 f. : il. {online}. Acessado em 20-07-2016, disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/89733?show=full>

12 - WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de Down. *Cad. psicopedag.*[online]. 2007 [acessado 2015-04-20] 6 (11): 00-00 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1676-1049

13 - Sunelaitis Regina Cátia, Arruda Débora Cristina, Marcom Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2007 Set [acessado 2015 Maio 01] ; 20(3): 264-271. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300004&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>.

14 - Cunha Aldine Maria Fernandes Vohlk, Blascovi-Assis Silvana Maria, Fiamenghi Jr Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2010 Mar [accessed 2015 Apr 28] ; 15(2): 445-451. Availablefrom: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200021&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>

15 - Henn Camila Guedes, Piccinini Cesar Augusto, Garcias Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol. Estud.* [Internet]. 2008 set, [acessado 2015-05-07]; 13(3): 485-493. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000300009&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1413-7372. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

16 - MELO, Débora Gusmão; DEMARZO, Marcelo Marcos Piva; HUBER, Jair. Ambulatório de genética médica na Apae: experiência no ensino médico de graduação. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro , v. 32, n. 3, p. 396-402, Sept. 2008 . Availablefrom<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-

55022008000300015&lng=en&nrm=iso>.

accession 10 July 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000300015>

17 - Estreich, George. An Open Letter to Medical Students: Down Syndrome, Paradox, and Medicine *AMA Journal of Ethics*. April 2016, Volume 18, Number 4: 438-441. doi: 10.1001/journalofethics.2016.18.04.mnar1-1604

18 - Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde [centro colaborador da organização mundial de saúde para a família de classificações internacionais em português, org.; coordenação de tradução Cassia Maria Buchalla] – 1. Ed, 1. Reimpre – São Paulo: editora da universidade de São Paulo.

19 - Marconi, marina andrade – técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisa, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados – são Paulo : atlas, 1986. Acessado em 09 de agosto de 2016

20 – Jin Liang Zhu, Carsten Obel, Henrik Hasle, Sonja, A. Rasmussen⁵, Jiong Li, and Jørn Olse; Social Conditions for People With Down Syndrome: A Register-Based Cohort Study in Denmark *Am J Med Genet A*. 2014 January ; 0(1): 36–41. doi:10.1002/ajmg.a.36272. [internet] Acessado em 09 de agosto de 2016

21 - LUIZ, Elaine Cristina; KUBO, Olga Mitsue. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília , v. 13, n. 2, p. 219-238, Aug. 2007 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000200006&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Aug. 2016.

Apêndice:

**“CONHECIMENTO DOS PEDIATRAS E ESTUDANTES DE MEDICINA
SOBRE O DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR E SOCIAL DAS
PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO DE CORTE
TRANSVERSAL”.**

Faculdade (estudantes):

Período (estudantes):

Tempo de atuação na área (médicos):

A pessoa com Down tem capacidade de:

RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS				
D7500 – Ter relacionamentos informais com amigos Criar e manter relacionamentos de amizade caracterizados pela estima mútua e interesses comuns	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>D7600 – ter relacionamentos entre filhos e pais Criar e manter relacionamentos com os pais, como por exemplo, uma criança pequena que obedece ao pai e à mãe ou um filho adulto que toma conta de seu (s) pai (s) idoso (s).</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>D7603 – ter relacionamentos com outros parentes Criar e manter um relacionamento familiar com outros membros da família, como por exemplo, primos, tias e tios e avós.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>D7101 - Ter apreço nos relacionamentos Manifestar e reagir à satisfação e à gratidão, de maneira contextual e socialmente apropriada</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>D7013 - Crítica nos relacionamentos Manifestar e reagir às diferenças implícitas e explícitas de opinião ou desacordo, de maneira contextual e socialmente apropriada.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sobre SEXUALIDADE a pessoa com Down tem capacidade de:				
<p>D7700 – Ter relacionamentos românticos Criar e manter um relacionamento baseado na atração emocional e física, que leva potencialmente a relacionamentos íntimos de longo prazo.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>D7702 – Ter Relacionamentos sexuais Criar e manter um relacionamento de natureza sexual, com um cônjuge ou outro parceiro.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>D7701 - Ter relacionamentos maritais Criar e manter um relacionamento íntimo de natureza legal com outra pessoa, como no casamento legal, incluindo tornar-se ou ser uma esposa ou marido legalmente casado ou um cônjuge não casado.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sobre APRENDIZAGEM a pessoa com Down tem capacidade de:				
<p>D140 - Aprender a ler Desenvolver a capacidade de ler material escrito (incluindo Braille) com fluência e precisão, tais como, reconhecer caracteres e alfabetos, vocalizar palavras com a pronúncia correta e compreender palavras e frases d145.</p>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>D145 - Aprender a escrever Desenvolver a capacidade de produzir símbolos em forma de texto que representam sons, palavras ou frases de forma que tenham significado (incluindo a escrita Braille), tais como, escrever sem erros e utilizar corretamente a gramática d150.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>D150 - Aprender a calcular Desenvolver a capacidade de trabalhar com números e realizar operações matemáticas simples e complexas, tais como, utilizar símbolos matemáticos para somar e subtrair e aplicar, num problema, a operação matemática correta.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>D163 - Pensar Formular e ordenar ideias, conceitos e imagens, dirigidos ou não a um ou mais objetivos, como por exemplo, inventar histórias, demonstrar um teorema, jogar com ideias, debater ideias, meditar, ponderar, especular ou refletir.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>D1550 - Adquirir competências básicas Aprender ações elementares com um determinado objetivo, como por exemplo, aprender a manusear os utensílios para comer, um lápis ou uma ferramenta simples.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>D820 – Concluir a educação escolar Ser admitido na escola, participar de todas as responsabilidades e privilégios relacionados com a escola, e aprender as lições, a matéria, e outras exigências curriculares num programa educacional primário ou secundário, incluindo ir à escola regularmente, estudar e concluir as tarefas e projetos indicados, e progredir para outros níveis de educação trabalhar em cooperação com outros alunos, seguir as orientações dos professores, organizar, estudar e concluir as tarefas e projetos indicados, e progredir para outros níveis de educação.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>D830 – Concluir a educação de nível superior Participar em atividades dos programas educativos avançados em universidades, faculdades e escolas profissionalizantes e aprender todos os aspectos do currículo necessários para obter graduações, diplomas, certificados e outras creditações, como por exemplo, obter uma licenciatura ou mestrado, formar-se em faculdade de medicina ou em outra escola profissionalizante de graduação.</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade reduzida</p> <input type="checkbox"/>
<p>Sobre AUTOCUIDADOS a pessoa com Down tem capacidade de:</p>				
<p>D510 - Lavar-se Lavar e secar todo o corpo, ou partes do corpo,</p>	<p>Sim</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não</p> <input type="checkbox"/>	<p>Não sei</p> <input type="checkbox"/>	<p>Capacidade</p> <input type="checkbox"/>

utilizando água e produtos ou métodos de limpeza e secagem apropriados, como por exemplo, tomar banho em banheira ou chuveiro, lavar mãos e pés, cara e cabelo; e secar-se com uma toalha.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	reduzida			
D540 - Vestir-se Realizar as tarefas e os gestos coordenados necessários para pôr e tirar a roupa e o calçado, segundo uma sequência adequada e de acordo com as condições climáticas e sociais, como, por exemplo, vestir, compor e tirar camisas, saias, blusas, calças, roupa interior, saris, quimonos, meias, casacos, calçar sapatos, botas, sandálias e chinelos, por luvas e chapéus.	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida
D550 - Comer Executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir a comida servida, levá-la à boca e consumi-la de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em Pedacos, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e Jantares	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida
D570 - Cuidar da própria saúde Garantir o conforto físico, a saúde e o bem estar físico e mental, como por exemplo, manter uma dieta equilibrada, um nível apropriado de atividade física, manter uma temperatura corporal adequada, evitar danos para a saúde, seguir práticas sexuais seguras, incluindo a utilização de preservativos, seguir os planos de imunização e realizar exames físicos regulares	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida
Sobre RECREAÇÃO E LAZER a pessoa com Down tem capacidade de:p								
D9200 – praticar jogos Participar em jogos com regras ou jogos não estruturados ou não organizados e recreação espontânea, tais como, jogar xadrez ou cartas ou brincadeiras de criança.	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida
D9201 – ser um desporto Participar em jogos ou eventos de competição desportiva ou de atletismo, organizados informal ou formalmente, sozinho ou em grupo, como por exemplo, bownling, natação, ginástica ou futebol.	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida
D9202 – participar de arte e cultura Participar em acontecimentos artísticos ou culturais, tais como, ir ao teatro, cinema, museu ou galeria de arte, ou atuar numa peça de teatro, ler por prazer, tocar um instrumento musical ou produzir quadros.	Sim	Não	Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Capacidade reduzida

Sobre EMPREGABILIDADE a pessoa com Down tem capacidade de:									
<p>D845 - Capacidade obter, manter e sair de um emprego. Procurar, encontrar e escolher um emprego, ser contratado e aceitar o emprego, manterem-se e progredir no trabalho, negócio, ocupação ou profissão, e sair de um emprego de maneira apropriada.</p>	<table border="0"> <tr> <td>Sim</td> <td>Não</td> <td>Não sei</td> <td>Capacidade reduzida</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>	Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sim	Não	Não sei	Capacidade reduzida						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						