

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a)
autor(a), o texto completo desta
Dissertação será disponibilizado
somente a partir de 22/07/23.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

ANA GABRIELA SILVA TANNURI

**O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down
na atenção primária à saúde em Botucatu-SP:
limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde.**

**Botucatu- SP
2021**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

ANA GABRIELA SILVA TANNURI

**O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down
na atenção primária à saúde em Botucatu-SP:
limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde.**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestre em
Medicina pelo Programa de Pós Graduação
Mestrado Profissional associado à Residência
Médica - MEPAREM

Orientadora: Profa. Dra. Cátia Regina Branco da Fonseca

Coorientadora: Profa. Alice Yamashita Prearo

**Botucatu- SP
2021**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Tannuri, Ana Gabriela Silva.

O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na atenção primária à saúde em Botucatu-SP : limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde / Ana Gabriela Silva Tannuri. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Cátia Regina Branco da Fonseca
Coorientador: Alice Yamashita Prearo
Capes: 40101088

1. Síndrome de Down. 2. Atenção primária à saúde. 3. Saúde da Criança. 4. Equipe de assistência ao paciente. 5. Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Atenção primária a saúde; Atendimento multidisciplinar; Criança; Multiprofissional; Síndrome de Down.

Á todas as famílias que convivem com uma pessoa com deficiência, seja ela física ou cognitiva, e aos profissionais que atuam diariamente propiciando uma melhor qualidade de vida a estas pessoas, minha sincera admiração.

Dedico essa vitória pessoal a cada um de vocês.

Agradecimentos

Não cabe aqui em palavras o agradecimento necessário a tantos que me ajudaram ao longo do caminho que termina (ou não) aqui. Mas em primeiro lugar agradeço a Deus, que sempre esteve à frente de cada detalhe da minha vida, planejando e guiando toda decisão e jornada que culminou neste trabalho; Obrigada Pai, *“porque até aqui o senhor me ajudou”*.

Ao meu marido, Abdo. Foram noites em claro, dias de incerteza e insegurança, dúvidas sobre minhas capacidades, mudanças drásticas de humor e mesmo assim sempre esteve ao meu lado. Acreditou em mim e me incentivou, estando eu certa ou errada, feliz ou triste e literalmente, na saúde e na doença. Pessoa que Deus colocou na minha vida para me guiar. Meu desejo é que um dia todos possam usufruir pelo menos 1% da presença de Deus em sua vida e sejam tão abençoados e regozijados quanto eu por ter você por perto. Eu te amo e estarei ao teu lado para sempre.

À minha família. Pai, mãe e irmã, vocês são e sempre serão a chama que me move. Serei eternamente grata pelos créditos depositados em mim e pelo constante incentivo, mesmo a distância. Prometo sempre batalhar para deixá-los orgulhosos. Sogro, sogra, cunhada e sobrinho, obrigada pelo tempo tão precioso com o Abdo que me concederam. Vocês também fazem parte dessa vitória cheia de obstáculos.

Às minhas professoras. Dra Cátia, minha orientadora. Pessoa firme que esconde um coração gigante e bondoso. Acreditou em mim apesar do defeito da procrastinação da orientada não descrito no início do trabalho e me fez chegar até aqui mesmo em meio às dificuldades. À Dra Joelma, minha irmã em Cristo e exemplo de mulher. Gratidão por todas

as orientações e sugestões, mas o mais importante, orações. À Dra Débora Penatti. Sem obrigação de ajudar, esteve presente doando algo tão precioso como o tempo para me ajudar a crescer. A ajuda nem sempre é material.

Ao meu preceptor, Dr Henrique, por ser mais do que um chefe e tornar-se um amigo. Exemplo de ser humano que se doa sem esperar nada em troca. Gratidão por todos os encontros que propiciaram paz na mente e certeza que estava no caminho certo. E a minha turma de residência, sem os quais não teria crescido tanto como pessoa e profissional.

Aos entrevistados, que sem dever ou obrigação, aceitaram participar do trabalho e contribuíram não só para a pesquisa, mas para meu crescimento pessoal. Compartilharam histórias e mostraram realidades que não fazem parte do cotidiano da maioria das pessoas e com certeza não faziam do meu. Obrigada por me abrirem os olhos e despertarem um chamado de doação ao próximo que espero em breve poder atender.

Aos meus amigos e professores, profissionais da educação física e fisioterapia. Camila e William, vocês foram essenciais para manter minha sanidade mental e física, nessa ordem. Obrigada por não desistirem de mim e me fortalecerem ao longo do trajeto que contou com várias mudanças drásticas de planos e mesmo assim pude contar com vocês. Bruna, Dany, Jú (mais conhecida como minha Ju Cavaleti), Thais, e Yasmim (em ordem alfabética para as ciumentas), saibam que cada café, telefonema, presente ou caminhada foi essencial nessa jornada, obrigada por respeitarem meu tempo e se fazerem presente quando eu mais precisei. Serei eternamente grata.

E a quem possa estar lendo esta dedicatória, agradeço também a você! Seja amigo, profissional, leigo, familiar, paciente ou alguém destinado a ler essa frase. Saiba que valorizo o tempo despendido na leitura e reflexão deste texto e espero poder acrescentar em algo na sua vida com esta pesquisa. Acredito que tudo ocorre conforme a vontade Dele, então confie: *NADA* é por acaso. Boa leitura!

Porque dele e por ele, e para ele, são todas as coisas; glória, pois, a ele eternamente. Amém.

Romanos 11:36

Resumo

Tannuri, AGS. **O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na atenção primária à saúde em Botucatu-SP: limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde. 2021.** 65 f. Dissertação (Mestrado) - Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP; 2021.

No Brasil, estima-se que a cada 700 nascimentos ocorre 1 caso de trissomia do 21, somando em torno de 300 mil pessoas com a síndrome. A importância de conhecê-la e suas implicações na saúde, crescimento e desenvolvimento, além de seus protocolos já bem estabelecidos mundialmente, é fundamental para melhora na qualidade de vida, prognóstico, inclusão social e educacional. No Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS), deve ser a porta de entrada para todos no Sistema Único de Saúde (SUS), bem como deve ser o integrador do cuidado a todas as crianças e às suas famílias, com uniformidade no cuidado e fluxo estabelecido para os diferentes níveis da assistência à saúde. Assim, este estudo objetivou analisar como se dá o cuidado integral à saúde da criança com SD na APS de Botucatu, através da percepção de seus médicos e dos gestores de serviços sobre a assistência a estas crianças. **Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa com entrevista aberta, com roteiro, que buscou identificar as percepções dos médicos generalistas, pediatras e dos gestores/coordenadores da APS do município de Botucatu acerca da atenção integral à saúde e da importância da abordagem e seguimento multiprofissional das crianças com SD neste nível de atenção à saúde. A descrição dos inclusos (dados quantitativos) foi analisada por meio de estatística descritiva simples e a análise do conteúdo do discurso (entrevistas), através da técnica de Bardin. Estudo ocorreu entre os anos de 2019 e 2021. **Resultados:** Foram entrevistados um total de 21 médicos e 4 gestores da APS de Botucatu, sendo eles os coordenadores da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), da APAPE (Associação de Pais e Amigos de Pessoas portadoras de necessidades Especiais) e do NASF (Núcleo de Apoio a Saúde da Família). Foram identificados 7 núcleos de sentido principais na fala dos entrevistados: dificuldade na formação acadêmica; desconhecimento de normativas, gráficos e fluxogramas específicos; as comorbidades reconhecidas e a solicitação de exames de rotina; a influência de um serviço terciário e da falta de um fluxo ou protocolo de assistência no município; da influência da sobrecarga de trabalho na integralidade do cuidado; da comunicação, ou falta dela, entre instituições conveniadas; e o desencontro de informações em relação ao funcionamento da APS, ou os ruídos na comunicação. Potencialidades e limitações foram encontradas. **Considerações finais:** Pesquisar como ocorre, e como está estruturada a assistência às crianças com SD na APS foi relevante para delinear como ela está organizada em Botucatu, contribuindo para a reflexão sobre as políticas públicas na área e identificando potenciais para a melhoria da qualidade das práticas de saúde dirigidas a estas crianças e suas famílias. Considerando os resultados obtidos, identificamos a necessidade de qualificação e educação permanente dos profissionais de saúde que atuam na APS, para a realização da assistência integral à criança com SD, além da elaboração de um protocolo de assistência, que possa definir e garantir um fluxo homogêneo no encaminhamento e acompanhamento destas crianças, capaz de propiciar a assistência integral e multidisciplinar que necessitam, com os recursos existentes na APS e na rede de assistência à saúde em Botucatu, sem sobrecarregar nenhum nível de atenção e exercitando o princípio de integralidade do cuidado do SUS.

Palavras-chave: Atenção primária a saúde; Atendimento multidisciplinar; Criança; Multiprofissional; Síndrome de Down.

Abstract

Tannuri, AGS. **Health care for children with Down syndrome in primary health care in Botucatu-SP: limitations and potential of the Unified Health System.** 2021. 65 f. Thesis [Master Degree]. Botucatu Medical School – São Paulo State University.

In Brazil, it is estimated that every 700 births there is 1 case of trisomy 21, totaling around 300 thousand people with the syndrome. The importance of knowing it and its implications for health, growth and development, in addition to its well-established protocols worldwide, is essential for improving quality of life, prognosis, social and educational inclusion. In Brazil, Primary Health Care (PHC) must be the gateway for everyone in the Unified Health System (“SUS”), as well as being the integrator of care for all children and their families, with uniformity in care and stabilized flow for different levels of health care. Thus, this study aimed to analyze how the comprehensive health care of children with DS is provided in the PHC of Botucatu, through the perception of their physicians and service managers about the assistance to these children. **Method:** This is a qualitative descriptive research with an open interview, with a script, which sought to identify the perceptions of general practitioners, pediatricians and PHC managers/coordinators in the municipality of Botucatu about comprehensive health care and the importance of the approach and multiprofessional follow-up of children with DS at this level of health care. The description of the subjects (quantitative data) was analyzed using simple descriptive statistics and the analysis of the content of the speech (interviews), using the Bardin technique. The study took place between 2019 and 2021. **Results:** A total of 21 doctors and 4 managers of the PHC of Botucatu were interviewed, being the coordinators of APAE (Association of Parents and Friends of the Exceptional), APAPE (Association of Parents and Friends of People with Special Needs) and the NASF (Family Health Support Nucleus). Seven main meaning cores were identified in the interviewees' speech: difficulty in academic training; ignorance of specific regulations, graphics and flowcharts; the recognized comorbidities and the request for routine exams; the influence of a tertiary service and the lack of an assistance flow or protocol in the municipality; the influence of work overload on comprehensive care; communication, or lack thereof, between partner institutions; and the mismatch of information regarding the functioning of the PHC, or the noise in communication. Potentials and limitations were found. **Final considerations:** Researching how the assistance to children with DS in PHC occurs and how it is structured was relevant to outline how it is organized in Botucatu, contributing to the reflection on public policies in the area and identifying potentials for improving the quality of practices for these children and their families. Considering the results obtained, we identified the need for qualification and continuing education of health professionals working in PHC, in order to carry out comprehensive care for children with DS, in addition to the elaboration of a care protocol that can define and guarantee a homogeneous flow in the referral and monitoring of these children, capable of providing the comprehensive and multidisciplinary care they need, with the existing resources in the PHC and in the health care network in Botucatu, without overloading any level of care and exercising the principle of comprehensive care of the SUS.

Key-words: Primary health care; Multidisciplinary care; Child; Multi-professional; Down's syndrome

Lista de Abreviaturas e Siglas

| | |
|----------------|--|
| APAE | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais |
| APAPE | Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| CAC | Centro de Atenção à Criança |
| DRS-VI | Departamentos Regionais de Saúde de Bauru (VI) |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| G ⁿ | Gestores/coordenadores de núcleos de saúde multidisciplinares do município de Botucatu-SP – identificação por número dos entrevistados |
| HC-FMB | Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu |
| M ⁿ | Médicos – identificação por número dos entrevistados |
| MS | Ministério da Saúde |
| NASF | Núcleo de Apoio à Saúde da Família |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SBP | Sociedade Brasileira de Pediatria |
| SD | Síndrome de Down |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| UAC | Unidade de Avaliação e Controle |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UESF | Unidade da Estratégia Saúde da Família |

Sumário

| | | |
|-----------|--|----|
| 1. | Introdução | 13 |
| 1.1 | A Síndrome de Down | 13 |
| 1.2 | O SUS e a Atenção Primária à Saúde da criança em Botucatu | 16 |
| 1.2.1 | A rede de apoio multiprofissional e especializada para a APS | 16 |
| 1.3. | A Pesquisa em serviços de saúde | 22 |
| 2. | Objetivos | 24 |
| 2.1 | Geral | 24 |
| 2.2 | Específicos | 24 |
| 3. | Métodos | 25 |
| 4. | Resultados e Discussão | 31 |
| 4.1 | Sujeitos da pesquisa | 31 |
| 4.1.1 | Profissionais da saúde - médicos | 31 |
| 4.1.2 | Gestores e coordenadores de unidades multiprofissionais de apoio à APS | 33 |
| 4.2 | As crianças com síndrome de Down matriculadas, ou existentes, em Botucatu | 33 |
| 4.3 | Ouvindo as falas dos profissionais | 37 |
| 4.3.1 | Dificuldade na formação acadêmica | 37 |
| 4.3.2 | Desconhecimento de normativas, gráficos e fluxogramas específicos | 38 |
| 4.3.3 | As comorbidades reconhecidas e a solicitação de exames de rotina | 41 |
| 4.3.4 | A influência de um serviço terciário e da falta de um fluxo ou protocolo de assistência no município | 46 |
| 4.3.5 | Da influência da sobrecarga de trabalho na integralidade do cuidado | 48 |

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 4.3.6 | Da comunicação, ou falta dela, entre instituições conveniadas | 50 |
| 4.3.7 | O desencontro de informações em relação ao funcionamento da APS, ou, os ruídos na comunicação | 51 |
| 5. | Considerações finais | 54 |
| | Referências bibliográficas | |
| | Apêndices e Anexos | |

1. Introdução

1.1 A Síndrome de Down

Também conhecida como Trissomia do 21, a Síndrome de Down (SD) é a cromossomopatia mais frequentemente encontrada no mundo (BALKAN, 2010). Antigamente e erroneamente, também era conhecida como mongolismo, devido a descrição de retardo mental associado a características fenotípicas semelhantes às encontradas em uma determinada etnia conhecida como mongóis no século XIX (DOWN, 1866). É causada pela presença de 47 cromossomos ao invés dos 46 normalmente encontrados, sendo o cromossomo extra o 21, de onde surge seu nome. Pode ocorrer por três diferentes mecanismos, sendo eles a trissomia livre, a maioria de origem materna e menos de 10% de origem paterna, a translocação, a mais rara e frequentemente envolvendo o cromossomo 14 e o mosaicismos, onde ocorre falha na divisão meiótica e o sujeito possui dois tipos de células. Estes dados são importantes, pois influenciam diretamente no aconselhamento genético da família (COPPEDÈ, 2016).

No caso mais comum da trissomia livre (95%) e do mosaicismos (2-4%), a alteração é genética e não hereditária, não estando, portanto, associada ao histórico familiar e tem baixo risco de recorrência (exceto no acaso de aumento da idade materna onde o risco aumenta progressivamente com o avançar da idade após os 35 anos) (MORRIS *et al.*, 2002). No caso da translocação (2-4%), o gene alterado pode ter sido herdado de um dos pais ou ocorrer após a formação embrionária, sendo importante a coleta de cariótipo dos mesmos para avaliar recorrência (12% se o cariótipo vier da mãe e 3% se vier do pai) e promover um melhor aconselhamento (KAZEMI *et al.*, 2016). Mas em todos os casos é importante ressaltar que não há culpados e nem tão pouco nada a ser feito a fim de se evitar a ocorrência da mutação, visando desta forma minimizar a culpa, e possibilitar o fortalecimento do vínculo dos pais com o bebê diante deste diagnóstico não esperado (SBP, 2020).

Apesar do único fator de risco já amplamente reconhecido para o surgimento da SD ser a idade materna avançada, com aumento significativo de casos após os 35 anos, já existem estudos em andamento que sugerem fatores de risco ambientais e nutricionais como possivelmente envolvidos no erro genético e incluem: ganho de peso materno durante a gestação, exposição a radiação, tabagismo, uso de anticoncepcionais orais, nível socioeconômico e ingestão inadequada de ácido fólico tanto materna quanto paterna, antes da concepção, além de alterações cromossômicas nos espermatozoides, como exposição a pesticidas e tempo de trabalho sentado (COPPEDÈ, 2016).

A *National Down Syndrome Society* (NDSS) informa que aproximadamente um em cada 700 bebês nos Estados Unidos nasce com síndrome de Down, cerca de 6.000 por ano (NDSS, 2020). Não diferente, no Brasil, estima-se que a cada 700 nascimentos ocorre 1 caso de trissomia do 21, somando em torno de 300 mil pessoas com a síndrome, independente de etnia, gênero ou classe social (MALT *et al.* 2013) (CENSO DEMOGRÁFICO 2010, 2012).

No Brasil, a primeira diretriz sobre a síndrome foi lançada pelo Ministério da Saúde em 2012, seguido em 2013 por uma cartilha que se dirigia aos próprios pacientes com SD orientando os leitores ao autoconhecimento e a importância de receberem um atendimento e acompanhamento adequados. Porém, o assunto já era importante muito antes deste período para o país, que participou ativamente junto as Nações Unidas desde 2006 com sua Confederação Nacional de Down trabalhando em conjunto com diversos países, mas principalmente com a Polônia e conseguiu o mérito de participar da conquista de um dia internacional para sua conscientização reconhecido mundialmente; e em 2020, nesta data, foi lançada uma atualização das diretrizes pela Sociedade Brasileira de Pediatria, antes elaborada pelo Ministério da Saúde (WORLD, 2021). A data escolhida para divulgação e conscientização da síndrome, 21 de março, foi sugerida pela confederação de Singapura desde 2006 e faz alusão ao tema pela escolha do 21º dia do 3º mês, que significa a singularidade da

triplicação (trissomia) do 21º cromossomo que causa a síndrome de Down (UNITED NATIONS, 2011).

Além do aumento da incidência, houve aumento da prevalência devido melhora na assistência à saúde e, portanto, aumento de sobrevida. Entende-se assim que há consequente impacto socioeconômico a depender da capacidade funcional do paciente com SD e seu núcleo familiar. Essa melhora na independência para atividades diárias e consequente inclusão social dependem diretamente da assistência multiprofissional que esse paciente recebe desde o diagnóstico e de um seguimento integrado adequado em longo prazo (BRASIL, 2012).

Estes dados são importantes devido ao impacto que crianças com a SD podem levar a comunidade em que estão inseridas em termos de funcionamento da mesma, principalmente nas áreas da saúde e educação. A Síndrome confere características únicas ao indivíduo (fenótipo), como prega palpebral oblíqua, baixa estatura, excesso de pele no dorso do pescoço, braquidactilia, prega palmar única, baixa implantação de pavilhão auricular, diferentes níveis de retardo mental e associação com outras doenças, como por exemplo, cardiopatia, hipotireoidismo, doença celíaca e displasias sanguíneas. Além disso, é a causa mais comum de déficit cognitivo, o qual ocorre em graus variáveis e não está diretamente relacionado ao fenótipo e/ou tipo de alteração gênica. O autismo também tem associação importante e o Alzheimer surge em grande parte dos casos já na idade adulta, além de epilepsias, sendo a mais comum a síndrome de West (SBP, 2020).

O fenótipo tem grande impacto na inclusão social e impacto sobre a saúde mental da família, principalmente o cuidador. Porém, os fatores que mais influenciam na qualidade de vida dos pacientes com o diagnóstico, são as várias comorbidades associadas vinculadas a síndrome que podem já estar presentes ao diagnóstico ou surgirem ao longo da vida,

principalmente na infância, que geram ansiedade e dúvidas tanto para o familiar como para o médico assistente que o acompanha se o mesmo não estiver familiarizado com a síndrome e sua vasta gama de complicações e/ou implicações. Já o genótipo tem influência direta no planejamento familiar e não deve ser negligenciado, apesar de ser uma escolha dos pais, já que o diagnóstico da SD pode ser clínico (SBP, 2020).

Num contexto ideal, o diagnóstico é feito antenatal e as famílias já iniciam um seguimento multiprofissional com grupos de apoio, aconselhamento genético com geneticista e esclarecimento de dúvidas com pediatra que fará o seguimento da criança após o nascimento (TEMPSKI, 2011). Na realidade, o que encontramos hoje é a falta de registro de dados, falha na disseminação do conhecimento apesar de protocolos de seguimento já bem estabelecidos e dificuldades no seguimento destas crianças impostas por barreiras burocráticas e às vezes falta de conhecimento dos fluxogramas por parte dos profissionais da rede.

1.2 O Sistema Único de Saúde e a Atenção Primária à Saúde da criança em Botucatu

Segundo o Censo do IBGE de 2010, 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentaram pelo menos um tipo de deficiência (IBGE, 2012). Conforme entendemos a elevada incidência da SD na população e seu impacto, é necessário entender como o SUS é essencial para que esses indivíduos recebam assistência adequada e tenham seus direitos garantidos, através do conhecimento do funcionamento da porta de entrada da RAS e sua articulação com os diversos níveis de assistência disponíveis e complementares.

Idealizado em 1986, criado em 1988 e implementado em 1990, o Sistema Único de Saúde está em constante estado de mudança em busca de melhoria. Fundamenta-se nos princípios doutrinários da universalidade, integralidade e equidade e nos princípios operacionais da descentralização, regionalização, participação social e hierarquização

(BRASIL, 1990). O acesso universal diz respeito ao acesso a todos os serviços disponíveis por qualquer usuário, sem discriminação. A integralidade garante a oferta de todos os níveis de complexidade, de forma a disponibilizar todas as tecnologias necessárias a promoção/manutenção/restauração da saúde do usuário. A equidade divide a oferta de serviços de acordo com a demanda e prioridade do caso. Já os princípios organizativos têm o objetivo de estruturar os serviços e gestões para garantir transparência, recursos financeiros adequados e direcionamento adequado de fundos e serviços de acordo com a demanda e sua população (BRASIL, 2000).

Após sua criação, surge a Atenção Primária a Saúde (APS), centrada na promoção e prevenção da saúde e seguindo os princípios norteadores do SUS: direito de todos, equidade, integralidade e participação popular. E com a universalização do acesso a saúde, foi possível acrescentar também uma atenção especial à saúde infantil de forma ampla e organizada para todos (TIBA, 2018).

Para fins de unificação de saberes, entende-se como atenção básica à saúde, conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu

território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde e sofrimento, devem ser acolhidos (BRASIL, 2010).

Considerando as pessoas com a SD, o conceito de integralidade disseminado pelo SUS deve ser amplamente empregado as crianças com o diagnóstico desta, ou de qualquer condição que seja capaz de causar prejuízo na sua saúde cognitiva ou física, com intuito de promover estímulo oportuno a fim de prevenir complicações e realizar investigações periódicas preconizadas para detectar comorbidades próprias desta síndrome. Desta forma, os profissionais que atuam na porta de entrada do Sistema Único de Saúde, a atenção primária, devem estar atualizados com os diversos protocolos e diretrizes existentes e, que orientam o cuidado a saúde de crianças com a SD, além de se vincularem ao público que atendem, através da territorialidade e da proximidade da assistência, princípios do SUS (BRASIL, 1990). Atuando com uma abordagem integrada e compartilhada com o apoio de toda equipe de profissionais da Unidade, conforme preconizado pela estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2010).

Para fornecer tratamento integral ao usuário, o profissional deve conhecer a estrutura em que atua, suas ferramentas, tecnologias duras, leves e leve-duras, segundo Merhy (1997) as classifica, envolvidas no trabalho em saúde, e os diferentes serviços de saúde disponíveis no município, nos diferentes níveis de complexidade, e como eles se relacionam. A tecnologia é considerada elemento constituinte do processo de trabalho em saúde e, neste sentido, é analisada tanto como saber como por seus desdobramentos materiais e não-materiais na produção dos serviços de saúde. As práticas do trabalho na atenção básica devem incluir diversas tecnologias de maneira adequada, conforme as necessidades de saúde, que são as ações e os serviços de saúde dos quais os sujeitos precisam para ter melhores condições de vida, sem prejuízo do atendimento que requer tecnologias materiais, de forma a cumprir o princípio da integralidade (COELHO, 2009).

Importante ressaltar que para o adequado funcionamento do SUS, convênios e parcerias podem ser firmados entre governo e instituições privadas, filantrópicas ou não, a fim de garantir acesso a todos profissionais necessários para integralidade da assistência. Essas parcerias são de fundamental importância vista a alta demanda e baixa oferta de profissionais qualificados disponíveis na rede pública e faz parte de um dos princípios norteadores do SUS, o da descentralização (BRASIL, 2000).

No município de Botucatu, no ano de 2018, o Sistema Local de Saúde, tinha a sua rede de atenção básica composta por vinte Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo dezoito municipais e duas gerenciadas pela Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) – o Centro de Saúde Escola - Unidade da Vila dos Lavradores (UVL) e Unidade Vila Ferroviária (UVF). Entre as municipais, 12 são Unidades da Estratégia Saúde da Família (UESF), sendo duas destas rurais (TIBA, 2018).

Entende-se como Unidade da Estratégia Saúde da Família (UESF), o novo ou antigo Posto de Saúde reestruturado após a estratégia de sua implantação a partir de 2000 para ganhar maior capacidade de resposta às necessidades básicas de saúde da população de sua área de abrangência. Também se constitui no primeiro contato do usuário com sistema de saúde, isto é, a "porta de entrada" do sistema. Porém, além de triagem e encaminhamento, deve ser resolutiva, com profissionais capazes de assistir aos problemas de saúde mais comuns e de manejar novos saberes que, por meio de processos educativos, promovam a saúde e previnam doenças em geral. Desta forma, a melhor imagem para a UESF é a de um funil, no qual apenas uma pequena parte dos casos (cerca de 15%) precise ser encaminhado, para serviços mais especializados. E, mesmo nesses casos, a UESF não atuará simplesmente como "porta de entrada", uma vez que terá sob sua responsabilidade todo o plano terapêutico, mesmo que ele seja realizado, em parte, em outros serviços mais especializados. A UESF

jamais deve perder de vista o usuário, responsabilizando-se pelas "referências" necessárias, contatando os outros serviços, discutindo os casos e recebendo-os de volta, na "contrarreferência", para continuar atuando no nível dos cuidados básicos (BRASIL, 2000).

1.2.1 A rede de apoio multiprofissional e especializada para a APS

Assim, na perspectiva de ampliar a capacidade de resposta à maior parte dos problemas de saúde da população na atenção básica, o Ministério da Saúde criou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasfs), por meio da Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008, republicada em 4 de março de 2008 (BRASIL, 2014c). Portanto, entende-se por Nasf, uma equipe formada por diferentes profissões e/ou especialidades, que serve de apoio especializado na própria Atenção Básica, mas não é ambulatório de especialidades ou serviço hospitalar. Recebe a demanda por negociação e discussão compartilhada com as equipes que apoia, e não por meio de encaminhamentos impessoais, possui disponibilidade, para realização de atividades com as equipes, bem como para atividades assistenciais diretas aos usuários (com indicações, critérios e fluxos pactuados com as equipes e com a gestão), realiza ações compartilhadas com as equipes de Saúde da Família (eSF) e ajuda as equipes a evitar ou qualificar os encaminhamentos realizados para outros pontos de atenção. Através disso, ajuda a aumentar a capacidade de cuidado das equipes de Atenção Básica e agrega novas ofertas de cuidado nas UBS e auxilia a articulação com outros pontos de atenção da rede (BRASIL, 2014b).

Outras Unidades de apoio ao cuidado integral, constituídas por profissionais com diferentes formações na área da saúde, podem ser realidades em diferentes municípios do Estado de São Paulo. Conhecê-los e ter este mapeamento de apoio, nos diferentes níveis de assistência à saúde é fundamental para as unidades da APS.

No município de Botucatu, atuam neste sentido de apoio e são constituídas por equipe multiprofissional, as seguintes instituições: APAE, APAPE e CAC.¹A APAE de Botucatu, que significa, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Botucatu, foi fundada em janeiro de 1969, e é uma instituição de Assistência Social, não governamental e sem fins lucrativos. Funciona em sede própria desde 1973 e atende, atualmente, a dois diferentes segmentos: 1) Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla (Deficiência Intelectual associada a outras deficiências) e Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, a partir de 6 anos, sem limite de idade; 2) Crianças de 0 a 5 anos com atraso neuropsicomotor. O atendimento a ambos os segmentos é totalmente gratuito e é estendido aos familiares ou responsáveis. As atividades com todos os atendidos são realizadas com apoio de equipe multidisciplinar composta por fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta e fisioterapeuta, que tem como função elaborar, juntamente com os professores/educadores, as melhores estratégias de aprendizagem, socialização, qualidade de vida, autonomia e independência, dentro dos programas propostos para cada grupo. Estes profissionais junto com o neurologista, o enfermeiro, os técnicos de enfermagem, a dentista e a nutricionista formam a Equipe de Saúde I da APAE.

Já o CAC, Centro de Atenção à Criança, foi criado em 2019 com o objetivo de desenvolver um programa de estimulação precoce para crianças de 0 a 5 anos que apresentem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Este serviço tem disponibilidade para atender 50 crianças de Botucatu e Região e dá atendimentos nas áreas de psicologia, terapia ocupacional, neuropediatria, fonoaudiologia e fisioterapia. No momento das entrevistas, estavam em atendimento um total de 76 crianças, com fila de espera de mais de 30 outras.

¹ As citações das instituições de saúde e educação aqui listadas foram levantadas através das entrevistas com os coordenadores das respectivas unidades (APAPE e APAE/CAC) e do site da instituição após leitura do Estatuto, disponível em <http://site.siteargus.com.br/91/institucional/91>.

A APAPE, Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais, foi fundada em 07/12/2000, como uma associação de caráter assistencial, educativa, cultural esportiva e de saúde, sem fins econômicos, de tempo indeterminado. Atua em cinco frentes de trabalho, sendo elas prevenção, recuperação, reabilitação, habilitação e inclusão. No momento conta com fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, educador físico, nutricionista, assistente social, fonoaudióloga e dentista; sem restrição de idade para início ou término de tratamento/avaliação.

1.3 A Pesquisa em serviços de saúde

Portanto, pesquisar conhecimentos e práticas de médicos na APS é relevante, contribuindo para a reflexão sobre as políticas públicas na área e para a melhoria da qualidade das práticas de saúde dirigidas às crianças com SD e à comunidade visando um adequado uso dos serviços disponíveis na rede municipal de saúde que beneficiam a criança com deficiência intelectual e interferem em sua qualidade de vida e em sua colaboração na comunidade.

Os diferentes níveis de atenção à saúde devem ter um meio de comunicação eficaz, um serviço de referência e contrarreferência ágil e uma rede de apoio multiprofissional capaz de modificar o prognóstico agindo em tempo oportuno na evolução natural dessas crianças. Assim, um estudo de serviço de saúde, com crianças com a SD, visa contribuir com a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), apoiando a diretriz de regularização da RAS, no sentido de aprimorar a gestão do cuidado, utilizando-nos da análise da situação de saúde atual no município à esta população – crianças com a SD, e identificando, ou gerando uma situação de prioridade para a dispensação de cuidados de saúde, sejam eles preventivos, promocionais ou assistenciais.

Baseando-nos na realidade da vivência de profissionais que atendem crianças com SD na atenção primária a saúde (APS) de Botucatu, buscamos, através de um estudo de campo,

descritivo, entender como ocorre na prática à assistência à saúde destas crianças na porta de entrada do SUS e, como está estruturada a rede de assistência na APS, e a rede de apoio multiprofissional para o atendimento a estas crianças neste município.

Objetivamos também identificar quais as tecnologias de saúde existentes no município, nos seus diferentes níveis de atenção e, entender as dificuldades mais comuns para o adequado manejo das diferentes tecnologias a partir da escuta dos profissionais entrevistados, que atuam na assistência, ou na gestão de serviços de suporte à APS.

Pretendemos, a partir dos resultados deste estudo, colaborar com a melhoria da comunicação entre os atores envolvidos e, contribuir para garantir o melhor seguimento e desenvolvimento das crianças com SD nascidas em Botucatu, através de sugestões para melhorias, visando uma maior integração e inclusão social e educacional, em longo prazo e, conseqüentemente, diminuição do impacto na sociedade e na economia, cumprindo assim, um importante papel para a gestão do SUS.

Referências bibliográficas

- APAE Botucatu. Siteargus, c2021. Disponível em <<http://site.siteargus.com.br/91/institucional/91>>. Acesso em: 11 jul. 2021.
- ARTMANN, E.; RIVERA, F. J. U. Regionalização em Saúde e mix público-privado. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br>>. Acesso em: 17 jul. 2008.
- ASSIS, BCS. Satisfação e sobrecarga de trabalho entre profissionais de equipes da Atenção Primária à Saúde. Dissertação [Mestrado] 2019. 125f. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/30264>.
- BALKAN M, AKBAS H, ISI D, et al. Cytogenetic analysis of 4216 patients referred for suspected chromosomal abnormalities in Southeast Turkey. *Genet Mol Res* 2010;9(2):1094-103.
- BARDIN, LAURENCE. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.
- BERTAPELLI F, MACHADO MR, ROSO RV, GUERRA-JÚNIOR Growth charts for Brazilian children with Down syndrome: Birth to 20 years of age. **Journal of Epidemiology**. v. 27 (6), p. 265-73. jun. 2017.
- BITSKO RH, VISSER SN, SCHIEVE LA, et al. Unmet health care needs among CSHCN with neurologic conditions. *Pediatrics*. 2009;124(Supl 4):S343-51.
- BRASIL, CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, de 1988. Nações Unidas, Convenção dos direitos da Criança, de 1989.
- BRASIL, MS. Declaração Alma-ata. Conferência internacional sobre cuidados primários de saúde. 6-12 setembro de 1978.
- BRASIL. Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm. Acesso em: 10 de jun. 2021.
- BRASIL. LEI 8080 DE 19 DE SETEMBRO DE 1990a, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 10 de jun. 2021.
- BRASIL. LEI NO 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990b. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,

Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 09 jul. 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Resolução CNE/CES 3/2014. Diário Oficial da União, Brasília, 2014d. Seção 1 – pp. 8-11.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes Nacionais para o processo de Educação Permanente no Controle Social do SUS. 1995. In: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/diretrizes_miolo.pdf. Obtido em 01/12/2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Atenção Básica, 2012. In: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1 p. 89, 31 dez. 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde da Família. Uma estratégia de organização de serviços de saúde brasileira. Brasília 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 36p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes nacionais de implantação da estratégia e-SUS AB [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. 11 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014b. 160 p. : il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Núcleo de Apoio à Saúde da Família / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. 116 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 39).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Direito sanitário e saúde pública / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde; Márcio Iorio Aranha (Org.) – Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 2 v. :il. – (Série E. Legislação de Saúde).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas/Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. - Brasília: Ministério Saúde, 2000. 44p. Il.

CAREGNATO RCA, MUTTI R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018 , modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108 p. 15 cm.

COELHO MO, JORGE MSB. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(Supl. 1):1523-1531, 2009.

COPPEDÈ, F. (2016). Risk factors for Down syndrome. *Archives of Toxicology*, 90(12), 2917–2929. doi:10.1007/s00204-016-1843-3.

DOWN, J.L. Observations on the ethnic classification of idiots. *London Hospital Clinical Lectures and Reports* 1886;3:259-62.

FELDMAN MA, Owen F, Andrews A, et al. Health selfadvocacy training for persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2012;56(11):1110-21

FISHER, LD. *Biostatistics - A Methodology for the Health Sciences*.Wiley-interscience, New York, 1993, 991p.

FREITAS SILVA, GRAZIELLE ROBERTA, DE FREITAS MACÊDO, KÁTIA NÊYLA, BRASIL DE ALMEIDA REBOUÇAS, CRISTIANA, ALVES E SOUZA, ÂNGELA MARIA, Entrevista como técnica de pesquisa qualitativa. Online Brazilian Journal of Nursing [Internet]. 2006;5(2):246-257. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361453972028>.

GÉRVAS, J.; FERNÁNDEZ, M. P. 2012. Como construir uma atenção primária forte no Brasil? Resumo Técnico. Madri, Espanha, 2011. Disponível em: <http://www.sbmfc.org.br/media/file/Visita_Espanhois_2011/Brasil,%20Relatorio%20Resumo%20final%202011.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2013.

GESCHWIND DH. Advances in autism. Annu Rev Med. 2009;60:367-80.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Acompanha 1 CD-ROM. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_De_ficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: mar. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Nascidos vivos. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/botucatu/pesquisa/39/30279?tipo=grafico&indicador=78159>. Acesso em: 12 Jul 2021.

KAZEMI, M *et al.* Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives. Int J Mol Cell Med Summer 2016; Vol 5 No 3 130.

KERN, F. A rede como estratégia metodológica de operacionalização do SUAS. In: MENDES, J. M. R.; PRATES, J. C.; AGUINSKY, B. G. (orgs). Capacitação sobre PNAS e SUAS: no caminho da implantação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

KUSTERS MA, VERSTEGEN RH, GEMEN EF, et al. 2009. Intrinsic defect of the immune system in children with Down syndrome: a review. Clin Exp Immunol. 2009;156(2):189-93.

LOWENTHAL R, PAULA CS, SCHWARTZMAN JS, et al. 2007. “Prevalence of pervasive developmental disorder in Down’s syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(7):1394-5.

MALT EA, DAHL RC, HAUGSAND TM, ULVESTAD IH, EMILSEN NM, HANSEN B, CARDENAS YE, SKØLD RO, THORSEN AT, DAVIDSEN EM. Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2013 Feb 5;133(3):290-4. English, Norwegian. doi: 10.4045/tidsskr.12.0390. PMID: 23381164.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E. E.; Onocko, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E.E. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. *Saude Soc*. 2012;21(2):267-79.

MORRIS JK, MUTTON DE, ALBERMAN E (2002) Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down’s syndrome. *J Med Screen* 9:2–6.

MOSS J, RICHARDS C, NELSON L, et al. Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism*. 2013;17(4):390-404.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY. Down syndrome [Internet]. New York: NSDD; 2020 [citado 6 Abr 2020]. Disponível em: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>.

PEREIRA RCA. *et al*. O trabalho multiprofissional na estratégia saúde da família: estudo sobre modalidades de equipes. *Interface (Botucatu)*, v. 17, n. 45, p. 327-340, 2013.

PINHO, V.P. Informatização e interligação das unidades de saúde do SUS no município. Universidade Estadual Paulista (UNESP), 2001. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/148053>>.

POLETTO NA, PROBST LF, OLIVEIRA TL, GUERRA LM, AMBROSANO MB, CORTELLAZZI KL, GIL-MONTE PR, POSSOBON RF. Síndrome de Burnout em gestores municipais da saúde. *Cad Saúde Colet* 2016; 24(2):209-215.

QUEIROZ, MARIA ISAURA PEREIRA DE. Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva. [S.l: s.n.], 1991.

RIBEIRO LMA, JACOB CMA, PASTORINO AC, KIM CAE, FOMIN ABF, CASTRO APBM. Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com síndrome de Down. *J Pediatr.* 2003; 79(2): 141-148.

ROIZEN NJ, PATTERSON D. 2003. Down's syndrome. *Lancet.* 2003;361(9365):1281-9.

SANTOS, IS., SANTOS, MAB., and BORGES, DCL. Mix público-privado no sistema de saúde brasileiro: realidade e futuro do SUS. FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: estrutura do financiamento e do gasto setorial [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 4. pp. 73-131. ISBN 978-85-8110-018-0. Available from SciELO. Books <<http://books.scielo.org>>.

SCHIEVE LA, BOULET SL, BOYLE C, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. *Pediatrics.* 2009;123(2):e253-60.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO (SES-SP). Diretoria Regional de Saúde – DRS VI – Bauru [Internet]. Bauru: SES-SP; 2020 [citado 11 Abr 2020]. Disponível em: www.saude.sp.gov.br.

SILVA, MARINA BOLLINI E. Sobrepeso e obesidade infantil na atenção primária à saúde: percepções dos médicos e enfermeiros da Estratégia de Saúde da Família em Botucatu-SP / Marina Bollini e Silva, 2019.

SKOTKO BG, DAVIDSON EJ, WEINTRAUB GS. 2013. Contributions of a specialty clinic for children and adolescents with Down syndrome. *Am J Med Genet Part A* 161A:430–437.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento de Endocrinologia. Curvas de crescimento brasileiras para Síndrome de Down: a importância de sua utilização na prática clínica. 2018. 5p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. São Paulo: Departamento Científico de Genética; 2020. 24 p.

TEMPSKI PZ, MIYAHARA KL, ALMEIDA MD, OLIVEIRA RB, OYAKAWA A, BATTISTELLA LR. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. Acta Fisiatr. 2011;18(4):175-86.

TIBA, C.A.H. Caracterização da atenção à Saúde da criança do Centro de Saúde Escola de Botucatu – UVL: relação entre a utilização do serviço de assistência – Carlos Alexandre Hattori Tiba. Tese (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - Botucatu, 2018.

UNITED NATIONS. Resolution adopted by the General Assembly on 19 December 2011. A/RES/66/149.

URSS COSTA, A.C.F. Direito Sanitário e Saúde Pública; coletânea de textos. Brasília 2003.

WARNER G, MOSS J, SMITH P, et al. 2014. Autism characteristics and behavioural disturbances in ~ 500 children with Down's syndrome in England and Wales. Autism Res. 2014;7(4):433-41.

WORLD Down Syndrome Day. Worlddownsyndromeday, c2021. Disponível em <<https://www.worlddownsyndromeday.org/about-wdsd>>. Acesso em: 11 jul. 2021.