

ASSISTÊNCIA FAMILIAR E DO CUIDADOR NA VIDA DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Maria Jozelma Varela de Queiroz
Graduada em Enfermagem pela Universidade do
Estado do Rio Grande do Norte
josy.vv@hotmail.com

Ellany Gurgel Cosme do Nascimento
Docente da Universidade do Estado do Rio Grande
do Norte
ellanygurgel@uern.br

Ana Beatriz da Silva
Mestranda em Saúde e Sociedade pela
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte
Bana69796@gmail.com

RESUMO

Objetivo: A pesquisa objetivou descrever a assistência prestada a crianças com síndrome de Down através do apoio familiar e do cuidador. **Método:** Estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório, executada na Cidade de Pau dos Ferros/RN, utilizou-se a entrevista para captação de dados com 12 pessoas, em seguida transcorreu a análise de conteúdo. **Resultados:** A partir das falas surgiram as seguintes categorias: sentimento, conhecimento, apoio familiar, principais dificuldades enfrentadas e apoio assistencial. Destacou-se a percepção da importância da relação família/ cuidador com a criança em todos os seus ciclos de vida à medida que esta poderá contribuir de forma ativa para a passagem da criança para sua fase adulta e posterior independência. **Conclusão:** a condição da síndrome de Down está envolvida a diversos aspectos como o diagnóstico, a necessidade de orientação familiar para guiar as condutas familiares, aspectos emocionais, interacionais, enfatizando com isso a importância da família e do cuidador na assistência domiciliar.

Palavras-chave: Família. Down. Cuidador.

FAMILY AND CAREGIVER SUPPORT IN THE LIVES OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT

Objective: The research aimed to describe the care provided to children with Down syndrome through family and caregiver support. **Method:** A qualitative, descriptive, and exploratory study conducted in the city of Pau dos Ferros/RN, utilizing interviews to gather data from 12 participants, followed by content analysis. **Results:** The following categories emerged from the interviews: feelings, knowledge, family support, main difficulties faced, and support assistance. The importance of the family/caregiver relationship with the child was highlighted in all stages of life, as it actively contributes to the child's transition to adulthood and subsequent independence. **Conclusion:** The condition of Down syndrome involves various aspects such as diagnosis, the need for family guidance to direct family behaviors, emotional and interactional aspects, emphasizing the importance of the family and caregiver in home care.

Key words: Family. Down. Caregiver.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), ou trissomia do 21, caracteriza-se como uma condição humana que é geneticamente determinada, mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento (BRASIL, 2013; MORAES, 2024).

A síndrome de Down pode ocorrer pelas seguintes modificações genéticas: Trissomia do 21, a mais ocorrente e mais conhecida, por translocação ou Mosaicismo. A trissomia do 21 é o tipo mais comum da causa da síndrome de Down, acometendo cerca de 95% de todos os pacientes resultado da não-disjunção meiótica do par de cromossomo 21. A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que, entre 3 mil e 5 mil crianças nascem anualmente com a síndrome (PAIVA *et al.*, 2014; ONU, 2023 MORAES, 2024).

Compreendendo a importância da família na vida de uma criança com SD, ressalta-se que esta configura-se como um espaço de construção social e da realidade. A inserção adequada da criança no seu contexto sociocultural é de grande importância para seu aprendizado e adaptação motora, melhorando também seu bem-estar, e a família desempenha um papel primordial como mediadora desse processo (AMANCIO; CARVALHO; BARBERI, 2020).

A chegada de um bebê com SD e a falta de preparação por parte dos pais e familiares gera frustração, choque, desmotivação, e isso irá refletir diretamente na acolhida da criança no eixo familiar. O impacto ocasionado é intenso e é

vivenciado de maneira diversa por cada membro da família que tem que se reestruturar, de forma particular, a nova situação imposta (OLIVEIRA-MENEGOTTO *et al.*, 2022).

A mobilização dos familiares, principalmente do cuidador com vistas ao desenvolvimento da criança, impõe restrições e abdicar em prol dela (PAIVA *et al.*, 2014).

O nascimento de um bebê com deficiência coloca exigências emocionais diferenciadas, em certa medida, daquelas vividas por mães e pais de bebês sem deficiência, tais como a preocupação com a saúde e o futuro do bebê (OLIVEIRA-MENEGOTTO *et al.*, 2022).

A rotina do indivíduo com SD, desde o seu nascimento, necessita de um satisfatório apoio familiar, nessa perspectiva também entra em destaque o cuidador, este assume função prioritária, responsabilidade social, psicológica e afetiva para com a criança, ajudando-a a desenvolver suas potencialidades psicomotoras e agir diretamente na autonomia.

Os indivíduos com SD necessitam de atendimento especial e de cuidados clínicos, fazendo-se importante o acompanhamento por uma equipe multidisciplinar para melhor atendê-los (SAMPAIO, 2012; SILVA; TROVÓ, 2020).

Deste modo, o estudo objetiva investigar a assistência prestada às crianças com síndrome de Down através do apoio familiar e do cuidador.

2. MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva e exploratória, executada no município de Pau dos Ferros, localizado no Estado do Rio Grande do Norte (RN), Brasil. O local onde a pesquisa transcorreu foram os

ambientes domiciliares das crianças com síndrome de Down que residam no município de Pau dos Ferros, localizados na zona urbana da cidade.

Teve como critérios de inclusão familiares de crianças com Síndrome de Down que são registrados no serviço de saúde do município de pau dos Ferros, Familiares que residem no município, assim como ter mais de 18 anos. Já em critérios de exclusão, familiares que não se encontravam no domicílio após três visitas domiciliares e familiares que não convivem com a criança.

Referente ao cuidador, os critérios de inclusão, foram selecionados para pesquisa o cuidador que esteja registrado nos serviços de saúde do município de Pau dos Ferros, assim como o cuidador que resida no município da pesquisa e que tivesse condições psicológicas de responder a entrevista. Como critérios de exclusão, o cuidador que não se encontrava no domicílio após 3 vistas domiciliares.

O instrumento de escolha para coleta de dados foi uma entrevista semi-estruturada, aplicada a 12 pessoas. Durante a visita, foi apresentado o TCLE, garantindo os direitos dos participantes, contendo todas as informações. As entrevistas foram realizadas individualmente, em local seguro e confortável, escolhido pelo entrevistado onde se garantiu a privacidade e confidencialidade dos dados durante a coleta. Finalizando o processo de categorização do respectivo material coletado foram delimitadas cinco categorias temáticas: sentimento, conhecimento, apoio familiar, principais dificuldades enfrentadas e apoio

Os princípios éticos foram respeitados e garantidos, inclusive com a disponibilidade do

TCLE. O projeto foi avaliado e aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UERN, com o parecer 1.959.318, CAAE: 64827717.7.0000.5294.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 pessoas, dos sexos masculino e feminino, com idade entre 40 a 50 anos, com nível de escolaridade de ensino fundamental completo a incompleto, as ocupações variaram, desde trabalho do lar, profissões informais a proprietário de comercio local, com rendas que ficaram estabelecidas em um salário minimo mensal.

A religião católica apostólica romana foi a que mais se destacou e no quesito relação conjugal apresentaram relação fixa por mais de 10\15 anos. Na pesquisa não foram citados distúrbios, doenças crônicas nem qualquer outro problema de saúde. Os resultados foram elencados em categorias, mostrando os principais achados do estudo.

3.1 Sentimentos

A Chegada de um novo membro desperta na família diversos sentimentos e quando se pensa na síndrome de Down, a reação que se espera ao recebimento da notícia é de piedade ou até mesmo de rejeição, pois os pais nunca planejam um filho considerado diferente. Há uma forte representação social e principalmente as mães criam imagens repletas de significados a seu filho, imagem está também construída pela coletividade, assim a predominância de sentimentos negativos é reflexo da forma como a sociedade enxerga a condição da SD (SOUZA *et al.*, 2023).

A comunicação à família da deficiência de uma criança, a mudança da dinâmica na família

e todos os sentimentos expressados são grandes desafios frente a uma criança com alguma condição especial, porém, no transcorrer do processo, os membros da família começam a enxergar os aspectos positivos, mudando assim a perspectiva de vida e a forma de enxergar as condições especiais (DUARTE, 2010), essa mudança de postura frente a condição do filho foi documentada na pesquisa, as famílias após a surpresa do diagnóstico relataram sentimentos positivos e de amor pelas crianças:

“Foi a coisa melhor que aconteceu em nossa vida foi esse menino, maravilhosa, é uma riqueza” (FAMILIAR 4).

O cuidado integral à criança com SD e sua família é de suma importância pois irá promover a habilidade da criança como um todo, em sua capacidade funcional, no desenvolvimento neuropsicomotor, no desempenho humano e no cuidado à saúde, para que ela possa compreender o seu papel em todas as áreas de sua vida: biológica, psicológica e social (RODRIGUES *et al.*, 2022).

Em uma outra abordagem cabe ressaltar o preconceito vivenciado por todas as famílias que possuem algum membro em condição especial, reflexo da coletividade e de suas relações, fruto da cultura, enraizado na sociedade, que desperta na família diversos sentimentos como a tristeza.

As experiências de preconceito foram evidenciadas a partir dos dados coletados, todas as famílias relataram já terem presenciado situações dessa categoria, o que gerou tristeza e angústia e dificuldade de enfrentamento e relacionarem-se nos contextos sociais, sendo condizente com o que foi encontrado na literatura, mostrando que o preconceito ainda é uma realidade, onde os discursos ao contrário são apenas mascarados.

Os cuidadores também descreveram tratamento condescendente e discriminatório dentro do sistema médico e sentimentos compartilhados de estresse do cuidador e isolamento social (CHUNG *et al.*, 2023).

“O maior foi da própria mãe..ela abandonou ele quando ele nasceu, foi embora” (CUIDADOR 5).

“Ele já sofreu preconceito pelo próprio médico neh...disse que ele era doente....o médico eu denunciei ele por ele está em preconceito com ele” (CUIDADOR 4).

No tocando às relações estabelecidas por sentimentos diversos, é importante considerar as conexões entre irmãos, sendo estes laços os mais duradouros no ciclo de vida de todas as pessoas, principalmente no período da infância, onde predominam interações mútuas constantes e o desenvolvimento de brincadeiras (RONCA *et al.*, 2019).

As formas de relacionamento entre irmãos independente do núcleo familiar sempre envolvem diferentes tipos de emoções, como ciúmes, inveja, medo, preocupação, mesmo que quando adultos estes membros tenham uma boa relação, assim, as relações entre irmãos é sempre um desafio. Os irmãos de desenvolvimento típico percebem a necessidade de apoio e auxílio nas demandas que uma pessoa com deficiência apresenta, assim, tendem a desenvolver maior empatia e responsabilidade, colaborando na formação e execução de cuidados com o irmão com Síndrome de Down (PALMIERI; LINO; MARCON, 2023).

As crianças da pesquisa possuem boas relações com seus irmãos, foi mostrado que há auxílio nas atividades de rotina, expressando sentimentos positivos, de aceitação e amor a condição da SD, não foi diagnosticado como um

problema nas relações parentais entre irmãos, ao contrário, possibilitou mais união:

“As vezes ate mimam demais, fazem todos os gostos” (FAMILIAR 3).

3.2 Conhecimento

No tocante à pesquisa, a falta de conhecimento é reflexo do déficit de orientação desde o nascimento, assim como diante a análise dos dados do material bibliográfico, o diagnóstico da síndrome de Down ocorre de forma tardia, sem preparação e na maioria das vezes sem acompanhamento em todos os ciclos.

Quando questionadas sobre a SD, se sabiam conceituar, o que compreendiam sobre a condição genética, não foi surpresa quando nenhum familiar ou cuidador apresentou um conceito sobre a Down, porém, merece destacar que nenhum dos participantes abordou a SD como uma doença, isso mostra claramente, mesmo diante as barreiras que ainda precisam ser quebradas, a evolução do que é a síndrome de Down, haja vista que todos os participantes são leigos sobre a temática e mesmo assim, possuem uma concepção mais avançada sobre tal, aspectos demonstrados a partir das falas.

“Eu nunca tinha convivido com uma pessoa especial, mas percebi que não é nada demais, a gente só precisa ter um cuidado mais de perto” (CUIDADOR 2).

“Eu sei que não é doença, tem gente que acha que é, mais não é não. neh doença não..” (FAMILIAR 5).

Essa falta de conhecimento gera impacto para os pais e cuidadores e esta falta gera vários sentimentos como insegurança, angústia sobre o diagnóstico da criança e isso causa uma sobrecarga dos pais sobre os cuidados com a criança com SD (RONCA, 2019).

No que compete aos profissionais de saúde, por estes permeiam, muitas vezes, a falta de conhecimento sobre a SD, ocorrendo encaminhamentos para diversos exames por vezes em demasia, falta de referenciamento para outros profissionais como psicólogos e ainda mais grave, cometem grandes equívocos na transmissão do diagnóstico (SAMPAIO, 2012).

O tratamento requer o trabalho de uma equipe multiprofissional que deve manter-se em comunicação para um melhor tratamento (LARROQUE *et al.*, 2023).

Isso se observa na prática, já que é realidade das famílias, estas relataram sentirem-se frustradas pela ausência de profissionais para darem suporte a apoio e no mais, destacam não saberem a quem procurar. Assim, na maioria das vezes, o conhecimento que as famílias possuem sobre o que é a síndrome de Down, não foi de fato esclarecido pelos profissionais de saúde, esses pré-conceitos por vezes é criado pela própria família, pelo que compreendem pelos meios de comunicação.

“É algo no sangue eu acho, que passa assim pela família” (CUIDADOR 6).

“Eu entendo como uma alteração no sangue” (CUIDADOR 5).

Profissionais de saúde deixam um papel importante ao ajudar a educar famílias e a sociedade que ainda desconhecem os benefícios da participação. Profissionais de saúde podem fornecer informações para lidar com as ansiedades dos membros da família, incluindo atitudes/crenças negativas sobre a SD (SOUTO *et al.*, 2024).

3.3 Principais dificuldades enfrentadas

A partir da coleta de dados, como já esperado mediante leitura de referencial teórico,

são muitas as dificuldades encontradas na vida e família de crianças que vivem em condição especial, dentre elas a dificuldade de aprendizagem.

Ao buscar respaldo teórico para esta subcategoria, esta merece destaque, já que é a mais encontrada em crianças e adolescentes com problemas de atraso de desenvolvimento, está pode ser definida como uma diminuição no desenvolvimento cognitivo, onde nesses casos a criança apresenta um QI que está abaixo do que se espera para idade que possui, isso reflete em um desenvolvimento lento tanto na fala quanto em atividades de ordem motora e psíquica, evidenciando que elas apresentam debilidades e limitações (SANTOS *et al.*, 2022).

“O fato de não falar...ela já tem quase 9 anos e não fala nada...ele não gosta, pra aprender demora” (FAMILIAR 1).

Destaca-se aqui a problemática de relacionamento com os outros a sua volta. Apresentou-se como uma das grandes dificuldades para as crianças com Down, a partir dos relatos dos participantes, o processo de interação com os outros, principalmente com outras crianças sendo uma barreira, um fator de preocupação para os pais, a mãe/cuidadora, na medida em que consideram importante que a criança socialize, brinque e interaja com os demais:

“Ele gosta de brincar mais so...ou com os irmãos, mais ele bate nos meninos” (CUIDADOR 4).

Outro fator problematizador foi a dificuldade no processo de interação com os diversos meios sociais, incluindo a escola. Essas vivências influenciam na formação da personalidade e no desenvolvimento social. É inegável que o meio de convivência, quando este é

um ambiente acolhedor e socializador possibilita na criança uma gama de estímulos e descobertas, permite que haja modificações. Diante disso, percebe-se o quanto ainda é preciso evoluir quando o assunto é inclusão e o quanto ainda se faz necessário refletir sobre essa temática (SANTOS; MOTA, 2021).

A não aceitação na escola foi algo que chamou atenção, a medida em que a escola é o principal meio de socialização e desenvolvimento cógico de crianças com esta condição, refletindo tristemente a falta de inclusão escolar, muito discutida, porém, pouco praticada.

Só fica em casa, nem estuda por que na escola não aceitam neh...(CUIDADOR 1).

É só em casa, na escola não ficam com ele pq ele usa fraude e não tem cuidadora (CUIDADOR 4).

Atingiu-se um ponto de maior criticidade ao abordar uma problemática de extensa discussão, o preconceito. Este foi e é vivenciado por pais e familiares de crianças que nascem com algum atraso no desenvolvimento. a Síndrome de Down ainda é muito estigmatizada no Brasil, muitas vezes devido ao preconceito e a falta de informação.

“O maior foi da própria mãe..”(CUIDADOR 6).

“A gente percebe as pessoa olhando torto..eu fico triste agora se falar alguma coisa eu vou pra cima”(CUIDADOR 3).

As famílias de pessoas com Síndrome de Down vivenciam diariamente dificuldades em conviver com o preconceito expressados pelos contextos sociais, escolas, hospitais, vizinhos e até mesmo membros da própria família e isso exige dos pais e demais familiares um esforço diário extraordinário para garantirem, mesmo diante as diversidades encontradas, as condições mínimas de dignidade humana, porém em sua maioria, não há

ainda esclarecimento sobre os direitos dessas crianças, assim não há cobranças como resposta a sociedade do que é obrigatório por lei que todo ser humano merece ter. Há a necessidade de melhorias e expansão no suporte oferecido aos pais/familiares atípicos e às crianças portadoras da SD (GOMES *et al.*, 2024).

Declarações dadas pelas famílias de discursos advindos de diferentes membros da comunidade, de forma preconceituosa, ofensiva e por assim dizer, ignorantes, inclusive de profissionais da saúde sobre o que é ter síndrome de Down demonstram claramente o preconceito e a falta de aceitação. Essas condições refletem nas crianças, diminuindo o valor de se sentirem importantes e amadas e de serem entendidas como cidadãos como outro qualquer (BRAGANÇA *et al.*, 2009; GOMES *et al.*, 2024).

3.4 Apoio assistencial

Os serviços assistenciais, principalmente os desenvolvidos pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) são de grande relevância na vida dos sujeitos. A integralidade é um dos mais importantes princípios quando pensamos em um sujeito com alguma condição especial, onde as ações para serem executadas de modo a serem resolutivas precisam englobar fatores múltiplos e nisso torna-se necessário o envolvimento de diversos profissionais na área da saúde. É imprescindível o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional para apoiar e ajudar as famílias e pacientes com SD (CAVALCANTE *et al.*, 2022).

Os resultados do estudo mostraram as dificuldades que os pacientes com SD sofrem para realizar seus atendimentos necessários:

“Sempre falta as coisas no município, no posto que a gente vai ta sem fonodiolo sem nada ai agora ele ta indo pra APAE 3 vezes por semana” (FAMILIAR 3).

“Tem também o fato de sempre faltar as coisas no município, no posto que a gente vai ta sem fonodiolo” (CUIDADOR 2).

São diversos os discursos de mudanças, de acessibilidade, de equidade, encontrados nos meios sociais, no entanto a realidade apresenta-se em contraste, haja vista que diante a literatura e utilizando como parâmetro, as entrevistas analisadas na respectiva pesquisa, mostram que ainda há um grande distanciamento na teoria e prática.

Há fortes evidências de que crianças com necessidades de cuidados complexos exibem taxas maiores nos resultados de baixa qualidade e segurança, especialmente para os que são afetados socioeconomicamente e culturalmente desfavorecidos (FREITAS *et al.*, 2023).

O processo de inclusão tem grande relevância no futuro de toda criança na condição de especial em diversos equipamentos sociais, como a escola. A escola promove a formação e desenvolvimento da linguagem, organização do pensamento, a capacidade de socialização com o meio, e inclusive, na autoestima. Nisso, o grande desafio da escola é participar dessa construção de forma a respeitar todas as diferenças, compreender os alunos com suas subjetividades e particularidades (SILVA *et al.*, 2020).

Alguns participantes relataram que seus filhos não estão matriculados na rede regular de ensino pois estas escolas não recebem eles, alegando falta de preparação, de professores para cuidar integralmente, considerando que essas crianças usam fraldas e não conseguem ir ao

banheiro sozinhas, impossibilitando-as de frequentar.

A escola não recebe ele, diz que não tem professor pra ficar olhando, ele tá sem estudar (CUIDADOR 4).

A realidade vivenciada não somente pelas crianças com síndrome de Down é a falta de acessibilidade nas escolas regulares, não condizendo com os discursos de inclusão e aceitação estabelecidos por lei. Faltam profissionais capacitados e aceitação por parte da escola desses alunos, linguagem clara e que estimule a aprendizagem, assim como diversas outras barreiras que precisam ser quebradas, para que haja de fato uma inclusão escolar é preciso que seja criada uma rede que envolva todos os atores no processo, família, professores, alunos e que as crianças se sintam acolhidas e amadas no ambiente escolar (SILVA *et al.*, 2020).

Dentro dos serviços de apoio mencionados pelos entrevistados, houve a menção da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), sendo de grande importância na vida dessas crianças, principalmente daquelas que não encontram na escola um lugar de apoio, de ajuda, a APAE caracteriza um movimento que se destaca no Brasil no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954 (ALVES; SOUZA, 2016).

“Ele faz fisioterapia desde os 3 anos, vai pra APAE toda semana e vai pro fono também” (CUIDADOR 6).

Diante disso, evidencia-se a importância de a sociedade como um todo se envolver na luta das famílias para a garantia dos direitos da criança com SD, desde a inclusão até o acesso aos serviços de saúde.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ressaltou-se como a condição da síndrome de Down está envolvida a diversos aspectos como o diagnóstico, a necessidade de orientação familiar para guiar as condutas familiares, aspectos emocionais, interacionais, enfatizando com isso a importância da família e do cuidador na assistência domiciliar. Não menos importante, ficou aqui explicitado todas as dificuldades enfrentadas pela criança, pela família e pelo cuidador, como processo inicial de aceitação do diagnóstico, preconceito, dificuldades financeiras, de estabelecimento de relações e os problemas de aprendizagem e que mesmo diante disso, a maioria das famílias possuem resiliência, se adaptam, superam barreiras e enfrentam da maneira como compreendem como mais adequada a todas as situações adversas que ocorrem ao longo dos dias.

Vale aqui ressaltar, que mesmo diante toda a falta de informação ainda existente sobre síndrome do Down, as famílias relataram não considerarem a condição como doença, como castigo, mesmo sem as devidas orientações, todas as famílias acreditam que é uma alteração genética e que a criança é como qualquer outra criança e que são presentes enviadas por Deus.

Percebeu-se claramente a relevância do cuidador na assistência as atividades diárias da criança e foi possível observar se a assistência no eixo familiar estimula o desenvolvimento da criança.

Nesse último objetivo os dados mostraram que apesar da família colaborar, esta não contribui de forma satisfatória para o desenvolvimento da autonomia dessas crianças, ainda há a ideia de dependência e há um bloqueio na forma como as famílias e os cuidadores cuidam, à medida que entendem que a criança

necessita de ajuda para tudo, o que é um empecilho para o desenvolvimento da autonomia da criança como futuro adulto.

REFERÊNCIAS

- ALVES, E. L.; SOUSA, J. G. A educação especial das crianças com dificuldades de aprendizagem na APAE em Esperança – Paraíba sob o olhar da família. In: **II CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA – II CINTEDI**, Campina Grande, PB, 2016.
- AMANCIO, P. M. T. de G.; CARVALHO, L. F. P.; BARBIERI, G. H. O Desenvolvimento Motor em Crianças com Síndrome de Down e a Influência da Família para seu Aprendizado. **Revista Psicologia & Saberes**, [S. l.], v. 9, n. 16, p. 31–37, 2020. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1164>. Acesso em: 27 jun. 2024.
- BRAGANÇA, S. *et al.* **Igualdade nas diferenças**: Os significados de “ser diferente” e suas repercussões na sociedade. Porto Alegre, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- CAVALCANTE, L. G. *et al.* Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. **Revista Recien**, São Paulo, v. 12, n. 39, p. 184-193, 2022.
- CHUNG, J. H. *et al.* Experiências de assistência médica de pacientes com síndrome de Down de famílias predominantemente de língua espanhola. **Am J Med Genet A**, v. 191, n. 8, p. 2132-2141, ago. 2023.
- FREITAS, M. H. B. *et al.* Importância da assistência à saúde para crianças com Síndrome de Down submetidas a cirurgia cardíaca. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, n. 4, p. e12336, abr. 2023.
- GOMES, A. A. *et al.* Síndrome de down: o enfrentamento do diagnóstico pelos pais. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 10, n. 5, p. 836–848, 2024.
- LARROQUE, E. B. R. *et al.* Atendimento humanizado em pacientes com síndrome de down. **JNT Facit Business and Technology Journal**, 2023.
- MORAES, H. K. M. **Participação social de pessoas com síndrome de Down**: revisão integrativa. 2024. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Curso de Fisioterapia, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2024.
- OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M.; SEHN, A. S.; BOSSI, T. J.; LOPES, R. de C. S. Exigências emocionais para a parentalidade no cuidado ao bebê com síndrome de Down: estudo longitudinal. **Psicologia Argumento**, [S. l.], v. 40, n. 110, set. 2022
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Pessoas com síndrome de Down pedem escuta, inclusão e respeito**. New York: ONU, 2023.
- PAIVA, C. F. *et al.* **Síndrome de Down**: etiologia, características e impactos na família. Faculdade de São Paulo, 2014.
- PALMIERI, I. G. S.; LINO, I. G. T.; MARCON, S. S. Relação familiar percebida pelos irmãos de pessoas com Síndrome de Down. **Revista Científica Saúde Global**, v. 1, n. 2, ago. 2023.
- RODRIGUES, L. *et al.* Assistência de enfermagem frente às necessidades das famílias de crianças com Síndrome de Down. **Enfermagem atual in derme**, v. 96, n. 37, p. 1-20, Jan. 2022.
- RONCA, R. P. *et al.* Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?. **Psicologia em Estudo**, v. 24, p. e44238, 2019.
- SAMPAIO, A. M. A síndrome de Down no contexto familiar e social. **Revista Eventos Pedagógicos**, v. 3, n. 1, n. Especial, p. 276-286, abr. 2012.
- SANTOS, J. A. *et al.* Desafios pedagógicos nos processos de ensino-aprendizagem das crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira de**

Educação Especial, Juína-MT, Brasil, v. 7, n. 13, p. 105-115, jan./jun. 2022.

SANTOS, J. A.; MOTA, B. G. N. Desafios do professor para as práticas inclusivas de alunos com Síndrome de Down nos anos iniciais do ensino fundamental. **Revista Educação e Ensino**, [S. l.], v. 7, n. 13, p. 105-115, jan./jun. 2022

SILVA, M. da; TROVÓ DE MARQUI, A. B. Síndrome de Down: caracterização dos pacientes, seus cuidadores e percepção dos pais. *Multitemas*, [S. l.], v. 21, n. 59, p. 27-50, 2020.

SILVA, R. S. *et al.* Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. **Revista Amor Mundi**, v. 1, n. 3, p. 35-46, 2020.

SOUSA, J. P. A importância da família no processo de desenvolvimento da aprendizagem da criança. Fortaleza, 2012

SOUTO, D. O. *et al.* Quais são as barreiras e facilitadores para a participação de pessoas com Síndrome de Down? Uma Revisão de Escopo. **Dev Med Neurologia Infantil**, v. 1, 2024.

SOUZA, D. M. *et al.* Impacto do diagnóstico de síndrome de down na perspectiva materna. **REME - Rev Min Enferm**, Minas Gerais, v. 27, p. 1508, 2023.

TRAPP, E. H. H.; ANDRADE, R. S. As consequências da ausência paterna na vida emocional dos filhos. **Revista Ciência Contemporânea**, v. 2, n. 1, p. 45-53, jun./dez. 2017.