

**Síndrome de Down: caracterização dos pacientes,  
seus cuidadores e percepção dos pais**

***Down Syndrome: characterization of patients,  
their carers and parental perception***

***Síndrome de Down: caracterización de los pacientes,  
sus cuidadores y percepción de los padres***

Mayra da Silva<sup>1</sup>

Alessandra Bernadete Trovó de Marqui<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba, Minas Gerais, MG. E-mail: [mayrassilva@outlook.com.br](mailto:mayrassilva@outlook.com.br), Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-7708-5231>

<sup>2</sup> Doutora e mestre em Genética e graduada em Ciências Biológicas – Licenciatura, pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp). Professora associada – nível III – da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba, Minas Gerais, MG. E-mail: [alessandratrovo@hotmail.com](mailto:alessandratrovo@hotmail.com), Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-2361-5174>

**Resumo:** O objetivo foi caracterizar 41 indivíduos com Síndrome de Down da APAE de Uberaba, Minas Gerais, MG, e seus respectivos pais, bem como apresentar a percepção dos pais em relação a essa condição genética. Os dados foram coletados por formulário e questionário e analisados por estatística descritiva. Houve predomínio de crianças e adultos, diagnóstico clínico e, como principais atividades realizadas, a fisioterapia, fonoaudiologia e equoterapia. As doenças mais comuns foram distúrbios da tireoide e problemas de visão. Houve relatos de dificuldades na amamentação, necessidade de políticas públicas voltadas para o atendimento dessa população, predomínio de mistura de sentimentos no momento do diagnóstico, quantidade de informações suficientes sobre a condição e as mudanças nos níveis pessoal, profissional, social, financeiro e psicológico após o nascimento do filho com Down. Concluiu-se que os dados podem ser utilizados para criação ou mudanças de estratégias de atendimento/cuidado na instituição para os indivíduos que possuem essa condição genética.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; pais; centros de reabilitação.

**Abstract:** The objective was to characterize 41 individuals with APAE Down Syndrome of Uberaba, Minas Gerais, MG, and their respective parents, as well as to present their parents' perception regarding this genetic condition. Data were collected by form and questionnaire, and analyzed by descriptive statistics. There was a predominance of children and adults, clinical diagnosis and, as the main activities performed, physiotherapy, speech therapy and horse therapy. The most common diseases were thyroid disorders and vision problems. There were reports of difficulties in breastfeeding, the need for public policies aimed at caring for this population, the predominance of mixed feelings at the time of diagnosis, the amount of sufficient information about the condition and changes in personal, professional, social, financial and psychological levels after the birth of a son with Down. It was concluded that the data can be used to create or change care strategies in the institution for individuals with this genetic condition.

**Keywords:** Down Syndrome; parents; rehabilitation centers.

**Resumen:** El objetivo fue caracterizar 41 individuos con Síndrome de Down de la APAE de Uberaba, Minas Gerais, MG, y sus respectivos padres, así como presentar la percepción de sus padres con respecto a esta condición genética. Los datos fueron recolectados por formulario y cuestionario y analizados por estadística descriptiva. Hubo predominio de niños y adultos, diagnóstico clínico y las principales actividades realizadas fueron fisioterapia, logopedia y terapia con caballos. Las enfermedades más comunes fueron los trastornos de la tiroides y los problemas de visión. Hubo informes de dificultades en la lactancia materna, la necesidad de políticas públicas destinadas a cuidar a esta población, el predominio de sentimientos encontrados en el momento del diagnóstico, la cantidad de información suficiente sobre la condición y los cambios en los niveles personales, profesionales, sociales, financieros y psicológicos después del nacimiento del niño con Down. Se concluyó que los datos pueden usarse para crear o cambiar estrategias de atención en la institución para individuos con esta condición genética.

**Palabras clave:** Síndrome de Down; padres; centros de rehabilitación.

## **1 INTRODUÇÃO**

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética que envolve o cromossomo 21 e pode ocorrer de três diferentes formas: trissomia livre, translocação e mosaïcismo. A trissomia livre é a mais comum, ocorre em 95% dos casos e está relacionada com a triplicação do cromossomo 21 devido à não disjunção cromossômica (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2013; TEMPSKI *et al.*, 2011).

Cerca de 1 criança em 800 nasce com SD no Brasil e a incidência é maior em mães com idade avançada; para mulheres com 35 anos: 1/350; e para mulheres com mais de 45 anos: 1/25 (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2013; TEMPSKI *et al.*, 2011).

Os indivíduos com SD possuem características fenotípicas particulares, como baixa estatura, poucos pelos, pescoço largo e curto, mãos largas e curtas, nariz pequeno, língua protusa e hipotônica, articulação frouxa e hipotonia muscular, pouco movimento da articulação atlantoaxial, problemas oculares, anomalias dentárias, grande espaço entre o hálux e o 2º dedo, sinófris, prega palmar única e pés planos. Além disso, apresentam deficiência intelectual e podem exibir cardiopatia congênita, problemas de audição e visão, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos e obesidade (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2013; TEMPSKI *et al.*, 2011).

O diagnóstico da SD é baseado no fenótipo (diagnóstico clínico) associado ao cariótipo (diagnóstico laboratorial). Logo ao nascimento, observam-se as características peculiares no indivíduo com SD, porém o diagnóstico preciso é realizado somente através do cariótipo, que é a representação dos cromossomos das células.

O Dia Internacional da SD é comemorado em 21 de março. A escolha da data deve-se ao fato de a maioria dos pacientes com SD exibir três cópias do cromossomo 21 (BETTIOL, 2015). Com a finalidade de oferecer orientações para o cuidado à saúde da pessoa com SD, nos diferentes níveis de atenção à saúde, foi publicado um protocolo de cuidado a essa população, o qual foi elaborado pela equipe multiprofissional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Esse protocolo aborda o diagnóstico clínico, diagnóstico laboratorial, diagnóstico intraútero,

aconselhamento genético e os cuidados à saúde nas diferentes faixas etárias, com informações sobre exames, avaliações, imunizações, equipe terapêutica e demais orientações (TEMPSKI *et al.*, 2011). Em 2012, o Ministério da Saúde publicou as Diretrizes de Atenção à Pessoa com SD com o intuito de oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado integral à saúde da pessoa com SD ao longo do seu ciclo vital (BRASIL, 2012). Em 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, porém nada específico para o paciente com SD (BRASIL, 2015). Em maio deste ano, foi promovido em Brasília um Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com SD. Este evento foi promovido pelo Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, por meio da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. A expectativa é de que surjam efetivas ações e iniciativas que alcancem real impacto para a política de inclusão das pessoas com SD em nossa sociedade (BRASIL, 2019). Assim, nota-se que as discussões sobre políticas públicas voltadas aos pacientes com SD são incipientes em nosso país.

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. Nesse sentido, as redes de apoio social, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), oferece tratamento adequado visando a uma maior autonomia e qualidade de vida ao indivíduo com SD. A APAE é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que foi fundada em 1954 e tem por finalidade prestar cuidado integral às pessoas com deficiência intelectual, tendo como missão atuar na defesa e no direito dessas pessoas (APAE BRASIL, [20--?]).

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down tem por finalidade agregar associações, fundações e outras formas de movimento social, pessoa jurídica, em favor do desenvolvimento global das pessoas com SD e de sua qualidade de vida (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN [20--?]). A Fundação Síndrome de Down também oferece apoio aos pacientes com SD e suas famílias (FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN, 2013).

Outras instituições que atendem pessoas com SD no estado de Minas Gerais incluem a Associação de Pais e Amigos de Síndrome de Down em Belo Horizonte (FAMÍLIA DOWN); Associação de Amigos e Pais de Filhos com Síndrome de Down em Uberlândia (UDI-DOWN); Associação de Pais em Governador Valadares (HAPPY DOWN); e Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Síndrome de Down em Timóteo (APAPS DOWN) (FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21, 2019).

Nesse sentido, conhecer o perfil dos indivíduos com SD da APAE é importante, pois permitirá a implementação de cuidados à saúde visando melhorar sua qualidade de vida. A sistematização dos dados referentes à SD possibilita conhecer melhor essa população e, assim, traçar novas estratégias de atendimento ou então aperfeiçoar as já existentes, a fim de melhorar a assistência prestada.

Esta pesquisa também investigará a percepção dos genitores diante do nascimento de um filho com SD. Geralmente, o nascimento de uma criança com a SD representa forte impacto na vida da família, pode ocasionar alterações na estrutura familiar, traumas psicológicos, situações de estresse, sentimentos de medo, angústia e insegurança (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JR., 2010; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; BARBOSA *et al.*, 2013; TORQUATO *et al.*, 2013). A família precisa se adaptar a situações novas, pois o filho exige cuidados especiais. Nesse sentido, os profissionais da saúde, pedagogos e assistentes sociais podem contribuir com orientações e informações que permitam que este processo aconteça com maior tranquilidade (ORTIZ; RIBEIRO, 2013).

Deste modo, este estudo tem como objetivo caracterizar os indivíduos com SD da APAE de Uberaba, Minas Gerais, MG, e seus respectivos pais, bem como apresentar a percepção dos pais em relação a essa condição genética.

## **2 METODOLOGIA**

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba, MG, n. CAAE 84970418.8.0000.5154.

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e de abordagem quantitativa realizado na APAE de Uberaba, MG.

Em Uberaba, a APAE atende 460 pessoas com deficiência intelectual de moderada à grave, advindas de Uberaba (zona urbana e rural), Delta, Campo Florido e Veríssimo; dessas, 67 têm diagnóstico de SD. Essa instituição foi fundada em 12 de março de 1972 e atualmente conta com 125 funcionários, sendo 63 professores/educadores e 29 da área clínica. Os profissionais da área clínica incluem diretor clínico (1), nutricionista (1), dentista (1), auxiliar de dentista (1), enfermeiro (1), médico (2), assistente social (2), terapeuta ocupacional (4), fonoaudiólogo (5), fisioterapeuta (5) e psicólogo (6).

Os critérios de inclusão foram: (1) ter diagnóstico de SD, (2) estar em acompanhamento na APAE de Uberaba/MG no momento da coleta dos dados e (3) aceitar participar voluntariamente da pesquisa por meio do preenchimento do questionário e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos os pacientes que não cumpriram os critérios de inclusão previamente estabelecidos.

Foram aplicados dois instrumentos para a coleta de dados: formulário e questionário, os quais foram elaborados pelas pesquisadoras, visando responder aos objetivos propostos. O formulário foi preenchido pelo pesquisador e os dados foram obtidos a partir dos prontuários médicos digitais dos indivíduos com SD disponíveis na própria instituição. O questionário foi enviado aos pais da pessoa com SD para preenchimento e continha perguntas subjetivas, fechadas do tipo dicotômicas e de múltipla escolha. Junto do questionário, foi enviada uma carta de esclarecimento explicando brevemente os objetivos da pesquisa e convidando os pais a participar. O TCLE foi encaminhado em duas vias e solicitado a assinatura de uma delas para devolução, caso houvesse anuência do pesquisado em participar da pesquisa. Foi informado que a participação na pesquisa é voluntária e foram garantidos o anonimato e o sigilo das informações obtidas.

O número de pacientes com SD atendidos pela APAE de Uberaba é 67. Deste modo, foram enviados 67 questionários e 134 TCLEs aos pais via material escolar do filho com SD. O número de instrumentos preenchidos e devolvidos foi 41, após quatro tentativas visando atingir a participação integral dos pesquisados nesse estudo. A coleta dos dados ocorreu durante os meses de agosto a dezembro de 2018. A pesquisadora Mayra da Silva comparecia semanalmente à APAE para envio e recolhimento dos questionários e TCLEs respondidos. Caso o questionário viesse respondido parcialmente,

este era devolvido aos pais para preenchimento completo dos dados. Assim, o número de participantes foi de 41 indivíduos com SD e seus respectivos pais.

Em seguida, os dados foram tabulados, analisados por estatística descritiva utilizando o programa Excel e expressos por meio de frequências simples e porcentagem das variáveis.

Em relação à questão “Houve mudança em sua vida após o nascimento de seu filho com SD?” presente no questionário, havia cinco possibilidades de resposta: 1) mudanças ocorridas no âmbito pessoal: sobrecarregar algum familiar quanto às suas funções; 2) pessoal e profissional: sobrecarregar algum familiar quanto às suas funções e deixar o trabalho para cuidar do filho com SD; 3) pessoal, profissional e social: sobrecarregar algum familiar quanto às suas funções, deixar o trabalho para cuidar do filho com SD e discriminação por parte da sociedade; 4) pessoal, profissional, social e financeiro: sobrecarregar algum familiar quanto às suas funções, deixar o trabalho para cuidar do filho com SD, discriminação por parte da sociedade e necessidade de mais recursos financeiros para dar conta de suprir tudo que o filho com SD precisa; 5) pessoal, profissional, social, financeiro e psicológico: sobrecarregar algum familiar quanto às suas funções, deixar o trabalho para cuidar do filho com SD, discriminação por parte da sociedade, necessidade de mais recursos financeiros para dar conta de suprir tudo que o filho com SD precisa e aprender a lidar com diversos sentimentos e alteração no comportamento para enfrentar as mudanças.

### **3 RESULTADOS**

Em virtude dos objetivos propostos, os resultados estão apresentados em duas categorias: 1) Caracterização dos indivíduos com SD e seus pais e 2) Percepção dos pais sobre a SD.

#### 1) Caracterização dos indivíduos com SD e seus pais

Quanto ao gênero dos indivíduos com SD atendidos na APAE de Uberaba, MG, 51,2% eram do sexo masculino e 48,8% do sexo feminino, todos residentes em Uberaba, MG. Em relação à idade atual do indivíduo com SD, segundo a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2004), 43,9% eram crianças, 19,5% adolescentes, 12,2% jovens e 24,4% adultos.

Em relação à realização do exame do cariótipo para confirmação da SD, os dados foram que em 44% (n = 18) dos casos não havia essa informação no prontuário e em 34,1% (n = 14) os pacientes realizaram o exame, mas o resultado não estava anotado no prontuário. Sete pacientes (17,1%) não realizaram o exame e dois (4,8%) apresentaram trissomia livre do cromossomo 21 na análise cromossômica.

Quanto ao tempo que o indivíduo com SD frequenta a APAE, 43,9% (n = 18) estão na instituição em acompanhamento de 5 a 10 anos; 22% (n = 9) de 1 a 4 anos; 14,6% (n = 6) com tempo máximo (de 16 a 20 anos) e 14,6% (n = 6) com tempo mínimo (6 meses a 1 ano). Apenas 4,9% (n = 2) frequentam a instituição de 11 a 15 anos.

A Tabela 1 apresenta as doenças mais comuns presentes nos pacientes com SD, o uso dos principais medicamentos para tratamento das complicações e as atividades realizadas por eles na APAE.

Tabela 1 – Descrição das doenças, uso dos principais medicamentos e atividades realizadas pelos indivíduos com SD da APAE de Uberaba, MG

Variáveis		n	%
Doenças mais comuns de se manifestarem no indivíduo com SD <sup>a</sup>	Distúrbios da tireoide	14	27,5
	Problemas de visão	14	27,5
	Problemas cardíacos	10	19,6
	Problemas neurológicos	9	17,6
	Problemas respiratórios	4	7,8
Uso dos principais medicamentos para tratamento de <sup>b</sup>	Problemas neurológicos	5	31,2
	Problemas cardíacos	4	25
	Distúrbios da tireoide	2	12,5
Atividades que o indivíduo com SD realiza na APAE <sup>a</sup>	Fisioterapia	24	58,5
	Fonoaudiologia	24	58,5
	Equoterapia	23	56,1
	Terapia ocupacional	13	31,7
	Psicologia	11	26,8
	Grupo de estimulação precoce	10	24,4
	Escola especial	4	9,8
	Serviço social	2	4,9
	Nutrição	2	4,9
	Psicoterapia individual	1	2,4

SD: Síndrome de Down; <sup>a</sup>: questão com mais de uma resposta; <sup>b</sup>: apenas 16 dos 41 pacientes com SD faziam uso de medicamentos.

Fonte: As autoras (2019).



Em relação à escolaridade das mães, 41,5% tinham o ensino médio, sendo 17,1% incompleto e 24,4% completo. A frequência daquelas com ensino superior completo foi de 14,6%, mas a frequência de ensino fundamental incompleto foi superior (19,5%). Já em relação à escolaridade dos pais, a frequência daqueles com ensino médio completo e ensino fundamental incompleto foi igual à das mães. A escolaridade ensino médio incompleto e superior completo foi menor (7,3%) e maior (17,1%), respectivamente, quando comparamos os pais com as mães.

Cerca de 50% das mães alegaram ter a ocupação *do lar* e os pais exibiram ocupações diversas.

Em relação à renda familiar mensal, 39% disseram receber até R\$ 1.200,00; 31,7% de R\$ 1.200,00 a R\$ 3.000,00; e 29,3% acima de R\$ 3.000,00.

Sobre o número de descendentes, ter dois filhos foi o mais prevalente (31,7%), seguido por quatro até seis ou mais filhos (24,4%); para um e três filhos, houve frequência de 22% para cada quantidade.

Quanto à idade da mãe no nascimento do indivíduo com SD, 41% tinham entre 31 e 40 anos; 24,4% tinham idade entre 20 e 30 anos; e 14,6% tinham 41 anos ou mais, sendo que a idade mínima foi 17, e a máxima, 44 anos. Já em relação aos pais, 24,4% tinham idade entre 31 e 40 anos; 24,4% corresponderam àqueles com 41 anos ou mais; e 12,2% tinham entre 20 e 30 anos, sendo que a idade mínima foi 20, e a máxima, 55 anos.

Em relação ao cuidador principal, 48,8% eram mães; 34,1%, ambos os pais; e 17,1%, avós e outros.

Sobre o tipo de aleitamento do indivíduo com SD, houve predomínio do leite materno e artificial (56,1%); em 24,4% apenas leite materno e em 19,5% apenas leite artificial.

Em relação à ordem de nascimento, em 41,5% o filho com SD foi o primeiro e em 36,6%, o segundo filho. Quanto ao tipo de parto, 53,7% nasceram de parto cesárea, 34,1% de parto normal e em 12,2% essa informação não estava disponível no prontuário médico.

Quase a totalidade dos pais (97,6%; n = 40) referiu o importante papel da APAE no desenvolvimento do filho com SD. Os pais também foram questionados sobre o grau de satisfação com o desenvolvimento

que o filho atingiu frequentando a APAE. Apenas um (2,4%) referiu-se como pouco satisfeito; 17 (41,5%) se disseram satisfeitos e 23 (56,1%) muito satisfeitos.

Além das atividades ofertadas pela APAE, 70,3% (n = 29) dos pais referiram que seus filhos fazem aula de natação fora da instituição. No entanto, quando questionados sobre a sugestão de atividades propostas para serem ofertadas pela APAE, 58,5% (n = 24) dos pais não quiseram propor nenhuma atividade para aperfeiçoar o atendimento ao indivíduo com SD.

## 2) Percepção dos pais sobre a SD

As Tabelas 2 e 3 apresentam a resposta dos pais quanto a algumas questões subjetivas presentes no questionário.

Tabela 2 – Questões gerais presentes no questionário respondido pelos pais

Questões	Sim (%)	Não (%)
Houve alguma suspeita de SD durante a gestação?	5 (12,2)	36 (87,8)
Teve dificuldades para amamentar seu filho com SD?	25 (61)	16 (39)
Houve dificuldades em cuidar do seu filho com SD?	17 (41,5)	24 (58,5)
Você suspeitava de que havia algo de errado com seu filho antes do diagnóstico da SD?	16 (39)	25 (61)
Você acha que seu filho teve SD por vontade de Deus?	27 (65,9)	14 (34,1)
Você acha que seu filho com SD sofre preconceito?	22 (53,7)	19 (46,3)
Você acha necessária a criação de um programa do Sistema Único de Saúde (SUS) voltado para o cuidado à saúde do paciente com SD?	37 (90,2)	4 (9,8)
Seu filho com SD faz uso de medicamentos?	16 (39)	25 (61)

SD: Síndrome de Down.

Fonte: As autoras (2019).

Tabela 3 – Questões específicas presentes no questionário respondido pelos pais

Variáveis		n	%
Qual seu sentimento quando descobriu que seu filho tem SD?	Sentimentos positivos	7	17,1
	Sentimentos negativos	3	7,3
	Mistura de sentimentos	31	75,6
Como você considera a qualidade das informações dadas no momento que você recebeu o diagnóstico de SD de seu filho?	Péssima	13	31,7
	Ruim	5	12,2
	Regular	7	17
	Boa	12	29,3
	Ótima	4	9,8
A quantidade de informações que você possui sobre SD é:	Suficiente	25	61
	Insuficiente	16	39
Houve mudança em sua vida após o nascimento de seu filho com SD?	Pessoal	6	14,6
	Pessoal e profissional	7	17
	Pessoal, profissional e social	4	9,8
	Pessoal, profissional, social e financeiro	3	7,3
	Pessoal, profissional, social, financeiro e psicológico	9	22
	Não houve mudanças	12	29,3

SD: Síndrome de Down.

Fonte: As autoras (2019).

## 4 DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo caracterizar os indivíduos com SD da APAE de Uberaba, MG, e seus pais, apresentando a percepção dos genitores diante dessa condição genética.

De nosso conhecimento, há três estudos conduzidos em APAEs do estado de Minas Gerais, sendo nas cidades de Paracatu (BATISTA *et al.*, 2014), Viçosa (FIGUEIREDO; SILVA, 2014) e Três Corações (DOMINGUES *et al.*, 2018). Em Paracatu, o objetivo foi identificar as malformações congênitas entre os atendidos pela APAE e relacionar estes casos com os fatores de risco e o acompanhamento pré-natal (BATISTA *et al.*, 2014). A pesquisa conduzida na APAE de Viçosa teve por objetivo traçar o perfil epidemiológico da população atendida nessa instituição (FIGUEIREDO; SILVA, 2014). A SD esteve presente em 26,8% dos pacientes investigados, valor acima daquele

encontrado em nosso estudo (14,6%, 67/460). O estudo publicado em 2018 teve como objetivo levantar fatores estressantes para tutores de crianças com deficiência (DOMINGUES *et al.*, 2018). Os estudos conduzidos nas APAEs tiveram objetivos bastante distintos do presente estudo, que pretende investigar apenas os pacientes com SD atendidos na instituição. Pesquisa parcialmente semelhante à aqui proposta foi desenvolvida na APAE de Mogi Guaçu, SP, que caracterizou os pacientes com SD e seus genitores. Nessa pesquisa, foram investigados apenas 11 responsáveis que têm seus filhos com SD matriculados na instituição, de um universo de 38 indivíduos com a síndrome atendidos pela APAE (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

Em nosso estudo, a frequência da SD entre os sexos foi similar àquela descrita na literatura, que relatou valores de 52% e 48% para os sexos masculino e feminino, respectivamente. Em relação à idade, a maioria dos indivíduos com SD era crianças e adultos, sendo que, entre os pacientes com SD que faziam parte do programa Alfadown da Associação Down de Goiás, 41% tinham até 15 anos de idade e 21%, idades entre 21 e 25 anos (BARROS; RODRIGUES, 2013).

Apenas dois pacientes com SD tiveram a confirmação diagnóstica pelo exame do cariótipo. Este exame é importante, pois confirma a suspeita clínica e define a etiologia da condição genética, ou seja, se ocorreu por trissomia, translocação ou mosaicismos. Essa informação é importante para o aconselhamento genético, principalmente se os pais pretendem ter mais filhos, tendo em vista que o risco de recorrência é diferente. Estudo realizado na APAE de Mogi Guaçu referiu que 10 pacientes com SD (91%) realizaram hemograma, cariótipo e teste do pezinho como exames laboratoriais para análise da SD. Vale ressaltar que apenas o exame do cariótipo detecta a SD, que é uma anomalia cromossômica que pode ocorrer por alteração numérica ou estrutural do cromossomo 21. No entanto o estudo não informou o resultado da análise cromossômica para os pacientes com SD investigados (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

Em nosso estudo, foi investigado o tempo que o indivíduo com SD frequenta a APAE. A literatura relata a idade em que o indivíduo com SD começou a frequentar a instituição, que variou de 10 dias a 7 anos de idade (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

No presente estudo, as principais doenças exibidas pelos pacientes com SD foram distúrbios da tireoide, problemas de visão e do coração. Pesquisa com indivíduos com SD que frequentavam o projeto Alfadown da Associação Down de Goiás revelou frequências bem mais altas de alterações da tireoide (48%), problemas na visão (31%), problemas cardíacos (38%), problemas neurológicos (31%) e problemas respiratórios (55%) (BARROS; RODRIGUES, 2013). As patologias associadas à SD nos pacientes da APAE de Mogi Guaçu, SP, foram complicações respiratórias (55%), problemas na tireoide e visuais (36%) e cardiopatias (27%) (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA; 2014).

Apesar desses problemas de saúde, o uso de medicamentos pelos pacientes com SD para seu controle não foi compatível. Esse resultado é preocupante, pois tais problemas não estão sendo tratados adequadamente, o que pode levar à morte precoce do indivíduo. Em contraposição ao baixo consumo de fármacos, pesquisa prévia mostrou alta incidência da automedicação entre indivíduos com SD, com prevalência dos analgésicos (BARROS; RODRIGUES, 2013).

No presente estudo, as principais atividades realizadas pelos indivíduos com SD foram fisioterapia, fonoaudiologia e equoterapia. Esse resultado seria esperado em virtude de que a SD afeta o desenvolvimento das áreas cognitiva, linguística e motora.

A literatura mostra que a estimulação de aspectos linguísticos e cognitivos é importante no desenvolvimento do indivíduo com SD, com diferença estatística nos resultados pré e pós-intervenção fonoaudiológica nos diversos parâmetros avaliados (REGIS *et al.*, 2018).

Os pacientes com SD exibem alterações musculoesqueléticas, tais como irregularidade da densidade óssea, hipoplasia da cartilagem, hipotonia generalizada, baixa estatura e frouxidão ligamentar. A presença destas alterações musculoesqueléticas tem impacto sobre o desenvolvimento de habilidades motoras, como atraso nas aquisições de marcos motores básicos, sendo esses adquiridos mais tardiamente em relação a sujeitos saudáveis. Nesse sentido, a atuação do fisioterapeuta é imprescindível, pois auxilia essas pessoas no seu processo de desenvolvimento. Estudo prévio divulgou o trabalho realizado junto desta população pelo serviço de Fisioterapia que compõe a equipe multiprofissional do Ambulatório de Cuidado à Pessoa com SD do

Instituto de Medicina Física e Reabilitação – HC FMUSP. Nesse ambulatório, são desenvolvidas atividades terapêuticas com pessoas com SD com idades entre zero e 18 anos. Esta instituição, que é reconhecida como referência em reabilitação física, presta assistência, entre outras patologias, a pessoas com SD, desde agosto de 2010 (ALMEIDA; MOREIRA; TEMPSKI, 2013).

A equoterapia é um recurso terapêutico comumente aplicado nas áreas da saúde e educação. Na área da saúde, é uma atividade que exige a participação do corpo inteiro, contribuindo para o desenvolvimento do tônus e da força muscular, relaxamento, conscientização do próprio corpo, equilíbrio, aperfeiçoamento da coordenação motora, atenção, autoconfiança e autoestima. Na área educacional, através da relação com o cavalo, o indivíduo em tratamento encontra subsídio para a reeducação, reabilitação e educação, além de ser favorecida uma interação afetiva. Estudo recente utilizou a equoterapia como ferramenta psicopedagógica para crianças com Transtorno do Espectro Autista e foram observados benefícios no desempenho escolar, na motricidade, comunicação verbal e interação social (JESUS *et al.*, 2018). Essa prática terapêutica também se mostra promissora na reabilitação de indivíduos com SD (CHAVES; ALMEIDA, 2018).

Em nosso estudo, a escolaridade foi categorizada em relação ao sexo do genitor do indivíduo com SD. De acordo com a literatura, a escolaridade predominante entre os 11 responsáveis com filhos matriculados na APAE de Mogi Guaçu, SP, foi ensino fundamental incompleto e ensino médio completo, com frequência de 27% cada um (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

A ocupação *do lar* referida pelas mães dos pacientes com SD, descrita no presente estudo, foi inferior àquela relatada na literatura, de 66,93% (BATISTA *et al.*, 2014).

Na literatura, 91% das famílias recebem de 1 a 3 salários mínimos e 9% de 4 a 6 salários, dados semelhantes à nossa pesquisa (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

Em relação ao número de descendentes, nossos dados estão de acordo com estudo conduzido na APAE de Paracatu, que mostrou valores de 27,2% para menos de três filhos; 24,4% para 3; e 39,4% para mais de três filhos (BATISTA *et al.*, 2014).

Em nossa pesquisa, 65,4% das mães tiveram seus filhos com SD com idades entre 20 e 40 anos e 48,8% dos pais com idade entre 31 e mais de 41 anos. A literatura mostrou que 62,1% das mães tinham idade entre 21 e 40 anos e, quanto aos pais, 68,9% tinham idade entre 21 e 40 anos e 24,1% acima de 41 anos (BARROS; RODRIGUES, 2013). Outra pesquisa mostrou que a idade da mãe e do pai durante a gestação ficou entre 30 e 40 anos com frequências de 73% e 45%, respectivamente (ROCHETTO; MATINI; MIRANDA, 2014). Apesar da idade materna avançada ser um fator de risco para o nascimento de crianças com SD, esse resultado não foi observado.

Em nosso estudo, a mãe assumiu papel principal no cuidado do filho com SD, dado concordante com a literatura (TORQUATO *et al.*, 2013).

Crianças com SD exibem retardo no desenvolvimento das funções motoras, tais como sugar, deglutir, falar e deambular. Provavelmente, por esse motivo, houve baixa frequência de aleitamento exclusivamente materno e dificuldades na amamentação.

No estudo de Rochetto, Marini e Miranda (2014), os dados referentes à ordem de nascimento dos filhos mostraram que a maioria foi o 1º e o 3º filho (36% em ambos), resultados esses que divergem daqueles aqui apresentados. Outro estudo questionou as mães sobre qual filho tinha SD (OYAMA; ARVIGO; MECHETTI, 2011). Houve predomínio do terceiro filho (40%), seguido do primeiro e segundo filho, com frequências de 33,3% e 26,7%, respectivamente.

Em nossa pesquisa, os indivíduos com SD nasceram principalmente de parto cesárea, dado discordante da literatura, que revelou frequências de 73% e 27% para parto normal e cesariana, respectivamente (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

Foi unânime a citação pelos pais sobre o importante papel da APAE no desenvolvimento do filho com SD. Pesquisa qualitativa com mães de crianças com SD corroborou os dados aqui apresentados, uma vez que destacou o relevante papel da instituição na reabilitação do paciente com SD. As mães entrevistadas, cujos filhos fazem acompanhamento na APAE de Goiânia, descreveram com muita alegria a evolução dos filhos após o ingresso na instituição. Relataram que foram orientadas quanto ao cuidado diário e à

forma adequada de estimular seus filhos em casa. Destacaram que houve um aperfeiçoamento do vínculo familiar; a melhora no convívio social e que seus filhos se tornaram mais independentes em suas funções motoras e nas suas atividades de vida diária (ORTIZ; RIBEIRO, 2013). Entretanto outro estudo mostrou dados discordantes, pois, quando questionados sobre a importância das instituições de apoio para os indivíduos com SD, 79,31% dos entrevistados as consideraram relevantes, enquanto 20,69%, não. Vale destacar que esse último estudo foi conduzido na cidade de Goiânia, que possui duas instituições que dão apoio a pacientes com SD, a ASDOWN e a APAE (BARROS; RODRIGUES, 2013).

Os pais não quiseram propor nenhuma atividade adicional para ser ofertada na APAE de Uberaba, MG, mas 70% deles referiram que seus filhos fazem aulas particulares de natação. A natação é um dos esportes mais indicados, procurados e completos por promover benefícios terapêuticos, físicos, fisiológicos e psicossociais. A água possui propriedades físicas que facilitam e beneficiam a locomoção do indivíduo sem grandes esforços, propicia momentos de liberdade e independência; mas, para a execução da natação, toda a musculatura corporal é requisitada. Na SD, a natação auxilia no controle da obesidade, problemas respiratórios e das alterações musculoesqueléticas, frequentes nesse distúrbio cromossômico. Os benefícios da natação para indivíduos com SD foram demonstrados pela literatura (PIMENTEL *et al.*, 2018), assim como é evidente sua contribuição significativa para a saúde de pessoas com deficiência intelectual (NASCIMENTO *et al.*, 2019).

A percepção dos pais diante do diagnóstico da SD no filho muitas vezes está associada a sentimentos negativos. É comum os pais revelarem sentimentos de perda do filho idealizado, choque, medo, angústia, incertezas que vão diminuindo com o passar do tempo, pois, em muitos casos, é necessária uma reestruturação familiar para lidar com as necessidades dos filhos (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR., 2010; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; ANDRADE; VASCONCELOS; BRANCO, 2012; CAMARGO; SILVA; CUNHA, 2012; TORQUATO *et al.*, 2013; ORTIZ; RIBEIRO, 2013). Apesar de a SD ser uma condição relativamente comum, ainda há



desinformação tanto da família quanto dos profissionais de saúde sobre ela, bem como a presença de profissionais despreparados para informar o diagnóstico (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGI JR., 2010; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; BARBOSA *et al.*, 2013; TORQUATO *et al.*, 2013; ORTIZ; RIBEIRO, 2013). No entanto a maioria de nossos resultados acerca da percepção dos pais sobre a SD contradiz aqueles descritos na literatura.

Em nosso estudo, houve predomínio da ausência de suspeita da SD na gestação. Geralmente, a primeira suspeita é clínica e ocorre após o nascimento, devido ao fenótipo característico na criança.

Houve dificuldades na amamentação, mas não no cuidado ao filho. A primiparidade materna e a dificuldade de sugar comum na SD pode ter influenciado a amamentação, uma vez que em 40% dos casos o filho com SD foi o primeiro. Por outro lado, o ato de cuidar é intrínseco à figura materna.

Apesar de ser uma das condições genéticas mais comuns, 61% dos genitores não suspeitavam da SD no filho até o diagnóstico, provavelmente porque alguns pais não têm conhecimento da sua manifestação clínica (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; ANDRADE; VASCONCELOS; BRANCO, 2012; TORQUATO *et al.*, 2013). Um achado relevante foi o papel divino no nascimento do filho com SD, a qual surge por uma falha na separação dos cromossomos durante a formação dos gametas.

Quanto à questão sobre preconceito na SD, a presença ou ausência dessa variável foi muito semelhante. Esse resultado contradiz àquele presente na literatura, uma vez que o preconceito das pessoas foi um dos principais fatores estressantes vivenciados pelos pais de crianças com deficiência da APAE de Três Corações, MG (DOMINGUES *et al.*, 2018) e também foi citado em outros estudos realizados com pais de crianças com SD (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; ANDRADE; VASCONCELOS; BRANCO, 2012; ORTIZ; RIBEIRO, 2013).

Ficou evidente a necessidade de implementação de um programa governamental voltado para a promoção da saúde dos indivíduos com SD. Segundo a literatura, 93% dos entrevistados consideraram importante a criação de um programa do SUS voltado aos pacientes com SD. Destes, 33,33% consideraram que o programa seria importante, pois aumentaria o

conhecimento a respeito da SD e 33,33% disseram que seria mais acessível o atendimento a essa população, haja vista a burocracia enfrentada para conseguir atendimento a essas pessoas (BARROS; RODRIGUES, 2013). Um estudo prévio mostrou resultados preocupantes, pois revela que os serviços de saúde ainda carecem de condições estruturais, administrativas e de pessoal capacitado para cuidar do paciente com SD, considerando suas especificidades, necessidades e vulnerabilidades (PESSALACIA *et al.*, 2015).

Apenas 16 pais referiram que seus filhos com SD fazem uso de medicamentos. Esse resultado contradiz a literatura científica, que refere o uso contínuo de medicamentos em 73% dos pacientes e o uso esporádico em 27%, esse último em casos de resfriado (ROCHETTO; MARINI; MIRANDA, 2014).

A maioria dos pais referiu uma mistura de sentimentos ao descobrir que o filho tem SD. Geralmente, as reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais (TORQUATO *et al.*, 2013). De acordo com estudos prévios, há predomínio de sentimentos negativos, como medo, insegurança, angústia no momento do diagnóstico da SD no filho (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR., 2010; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; ANDRADE; VASCONCELOS; BRANCO, 2012; CAMARGO *et al.*, 2012; TORQUATO *et al.*, 2013; ORTIZ; RIBEIRO, 2013). A literatura descreve dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com a reação dos pais, visto que estes nunca planejam o nascimento de um filho diferente. Tais indivíduos deveriam estar preparados cientificamente e emocionalmente para dar a notícia do diagnóstico aos familiares, o que requer extrema humanização durante esse processo (BARBOSA *et al.*, 2013). Segundo Nunes *et al.* (2011), quanto mais adequada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo enfrentada pelos pais.

Um achado inesperado foi a presença de sentimentos positivos no momento da descoberta da SD no filho. Nesse caso, esse momento pode não ter sido traumático a esses genitores provavelmente pela informação adequada em relação à síndrome ou até mesmo por desconhecimento.

A qualidade de informações recebidas pelos pais no diagnóstico foi categorizada como péssima e boa, ótima e ruim com frequências muito

similares. Uma análise mais acurada dessa variável seria interessante para maiores esclarecimentos. Estudo prévio realizado com 15 mães e 10 enfermeiras avaliou as informações fornecidas pela equipe de saúde no momento da comunicação do diagnóstico. A qualidade das informações fornecidas pela enfermagem foi avaliada como insatisfatória, sendo que 53,3% das mães referiram ser ruim e 26,7% e 20% classificaram-na como regular e boa, respectivamente (OYAMA; ARVIGO; MECHETTI, 2011). Estudo prévio com mães de crianças com SD mostrou poucos esclarecimentos sobre a condição clínica dos filhos, nenhuma informação acerca do cuidado diário, nem mesmo sobre quais providências deveriam tomar a partir do diagnóstico da SD. Vale destacar que a maneira pela qual o diagnóstico é transmitido à família é de grande importância, o conhecimento deixa a família mais segura e repercute na aceitação da deficiência do filho (ORTIZ; RIBEIRO, 2013).

Os pais referiram que as informações que eles possuem sobre a SD é suficiente, dado discordante da literatura, pois 57% deles queixaram-se de não ter informações suficientes sobre a SD. Nessa mesma pesquisa, quase a metade dos entrevistados não sabia que a causa da SD se dá devido a um erro na divisão dos cromossomos. Todos os pais entrevistados responderam que gostariam de ter mais informações sobre a SD (BARROS; RODRIGUES, 2013).

A maioria dos pais (70%, n = 29) referiu que houve mudanças no setor pessoal, profissional, social, financeiro e psicológico. A reestruturação familiar para lidar com a necessidade dos filhos também foi relatada em pesquisa prévia. Segundo a literatura, algumas mães deixaram os estudos, empregos e objetivos pessoais para investir no cuidado do filho e, em casos mais específicos, houve o deslocamento de toda a família para outra cidade ou estado à procura do tratamento adequado para seu filho (ORTIZ; RIBEIRO, 2013).

Esse estudo teve como limitação a necessidade de maior aprofundamento da percepção dos pais sobre a SD do ponto de vista qualitativo e a ausência de algumas informações no prontuário médico do paciente. Os pontos fortes foram a participação efetiva dos pais na presente pesquisa e o fato de ser o primeiro realizado na APAE de Uberaba, MG, com esse enfoque.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos resultados podem subsidiar o planejamento e os ajustes no cuidado ao paciente com SD e seus familiares, com estabelecimentos de estratégias para promoção da saúde e prevenção de agravos. Diante disso, a caracterização desses indivíduos permitiu a identificação de suas particularidades e especificidades, que devem ser consideradas na formulação de políticas públicas que atendam a essa população. A intervenção para o desenvolvimento motor e cognitivo proporcionado pela instituição aos pacientes com Down foi extremamente relevante, confirmando o importante papel das redes de apoio na reabilitação e inserção social dessa população. Quanto à percepção dos pais, nota-se uma visão positiva que poderia ser mais bem explorada e confirmada em uma abordagem qualitativa.

### Agradecimentos

O desenvolvimento deste estudo foi possível graças ao apoio de Alex Abadio Ferreira e Sabina Auxiliadora de Rezende Ferreira, funcionários da APAE de Uberaba, MG, que auxiliaram na coleta de dados. Também agradecemos aos familiares dos indivíduos com Síndrome de Down que fazem acompanhamento na instituição, por terem participado da presente pesquisa.

A acadêmica teve bolsa de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) para desenvolvimento do presente projeto de pesquisa.

### REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Munique Dias de; MOREIRA, Maria Cecilia dos Santos; TEMPSKI, Patricia Zen. A intervenção fisioterapêutica no ambulatório de cuidado a pessoa com síndrome de Down no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HCFMUSP. *Revista Acta Fisiátrica*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 55-62, 2013. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103755>

ANDRADE, Liana Mayra Melo de; VASCONCELOS, Lorena Carvalho de; BRANCO, Fernanda Marques Fernandes Castelo. Vivência de mães com filhos portadores de Síndrome de Down. *Revista Interdisciplinar NOVAFAPI*, Teresina, PI, v. 5,

n. 1, p. 21-5, jan./mar. 2012. Disponível em: <https://slidex.tips/download/vivencia-de-maes-com-filhos-portadores-de-sindrome-de-down>

APAE BRASIL; Federação Nacional das APAEs. Conheça a APAE, Brasília, [20--?]. Disponível em: <http://apae.com.br/#>

BARBOSA, Jaileny O.; COSTA, Ana Cristina P. de J.; SANTOS, Floriacy S.; ARAÚJO, Thiago M.; ARAÚJO, Márcio Flávio M. de; VIEIRA, Neiva Francenely C. Síndrome de Down: dificuldades em transmitir o diagnóstico. *Revista de Enfermagem UFPE online*, Recife, v. 7, n. 7, p. 4726-41, jul. 2013. Disponível em: [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7154/1/2013\\_art\\_mfmaraujo3.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/7154/1/2013_art_mfmaraujo3.pdf)

BARROS, Lidiana Gundim; RODRIGUES, Andréia Juliana Leite. Perfil socioeconômico e farmacopatológico do indivíduo com Síndrome de Down. *Revista Estudos – Vida e Saúde*, Goiânia, v. 40, n. 2, p. 187-97, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/view/2721/1662>

BATISTA, Roger L.; LUCAS, Virgínia L. S.; SILVA, Jardel B.; MESQUITA, Victor J. P.; DIAS, Heleno F.; BUENO, Helvécio; FARIA, Talitha A. Perfil epidemiológico de patologias em pacientes atendidos na APAE de Paracatu-MG, com diagnóstico de má-formações congêntas associadas a fatores de risco materno. *Revista de Medicina da Faculdade Atenas*, Paracatu, MG, v. 3, n. 2, p. 1-18, 2014. Disponível em: [http://www.atenas.edu.br/uniatenas/assets/files/magazines/\\_9\\_\\_\\_PERFIL\\_EPIDEMIOLOGICO\\_DE\\_PATOLOGIAS\\_EM\\_PACIENTES\\_ATENDIDOS\\_NA\\_APAE\\_DE\\_PARACATU\\_MG\\_COM\\_DIAGNOSTICO\\_DE\\_MA\\_FORMACOES\\_CONGENITAS\\_ASSOCIADAS\\_A\\_FATORES\\_DE\\_RISCO\\_MATERNO.pdf](http://www.atenas.edu.br/uniatenas/assets/files/magazines/_9___PERFIL_EPIDEMIOLOGICO_DE_PATOLOGIAS_EM_PACIENTES_ATENDIDOS_NA_APAE_DE_PARACATU_MG_COM_DIAGNOSTICO_DE_MA_FORMACOES_CONGENITAS_ASSOCIADAS_A_FATORES_DE_RISCO_MATERNO.pdf)

BETTIOL, Luciana. 21 de março: Dia Internacional da Síndrome de Down. *Movimento Down*, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://www.movimentodown.org.br/2015/03/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down/>

BORGES-OSÓRIO, Maria Regina; ROBINSON, Wanyce Miriam. *Genética humana*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. Disponível em: [https://books.google.com.br/books?id=mCvvpnQEACAAJ&pg=PA93&hl=pt-BR&source=gbp\\_toc\\_r&cad=3#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=mCvvpnQEACAAJ&pg=PA93&hl=pt-BR&source=gbp_toc_r&cad=3#v=onepage&q&f=false)

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com Síndrome de Down. Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF, 2019. Disponível em: <https://www.mdh.gov.br/todas-as-noticias/2019/maio/com-inscricoes-abertas-forum-visa-discutir-politicas-publicas-voltadas-as-pessoas-com-sindrome-de-down>

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, 6 de julho de 2015; 194º da Independência e 127º da República.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down*. Brasília, DF, 2012. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf)

CAMARGO, Mayra Moslavacz de; SILVA, Mabine Francine Ferreira; CUNHA, Maria Claudia. Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. *Revista Distúrbios da comunicação*, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 165-72, set 2012. Disponível em: <https://ken.pucsp.br/dic/article/view/11984/0>

CHAVES, Larissa Oliveira; ALMEIDA, Rogério José de. Os benefícios da equoterapia em crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, Brasília, v. 26, n. 2, p. 153-9, 2018. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/09/914983/os-beneficios-da-equoterapia-em-criancas-com-sindrome-de-down.pdf>

CUNHA, Aldine Maria F. Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JR., Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 441-51, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000200021&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000200021&script=sci_abstract&tlng=pt)

DOMINGUES, Elaine A. R.; NORONHA, Eliana G. de; CARVALHO, Maiúme R. F. de; CASTRO, Gleí dos A. de C. Fatores estressantes vivenciados pelos pais de crianças com deficiência em Três Corações-MG. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde – UninCor*, Betim, MG, v. 16, n. 3, p. 1-8, 2018. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/5612>

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN. Sobre a Federação. Brasília-DF, [20--?]. Disponível em: <http://federacaodown.org.br/index.php/sobre-a-federacao/>

FIGUEIREDO, Tamara Carolina; SILVA, Isabel Cristina. Perfil epidemiológico da população atendida pela APAE de Viçosa, MG. *Revista SIMPAC*, Viçosa, MG, v. 6, n. 1, p. 469-74, jan./dez. 2014. Disponível em: <https://academico.univicosacom.br/revista/index.php/RevistaSimpac/article/view/397>

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. *O que fazemos*. Campinas, SP, 2013. Disponível em: <http://www.ftdown.org.br/o-que-fazemos/>

FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21. *Associações de Síndrome de Down*. 2019. Disponível em: <https://www.down21.org/portales-americanos/315-brasil/1761-associacoes.html>

JESUS, Lisiane P. de; FREIRE, Heloisa B. G.; BENTO, Janaína L. R.; GOMES, Delarim M. Utilizando a equoterapia como ferramenta psicopedagógica para crianças com necessidades educativas especiais. *Revista Multitemas*, Campo Grande, MS, v. 23, n. 55, p. 155-76, set./dez. 2018. Disponível em: <http://www.multitemas.ucdb.br/article/view/1843>

IBGE. *Crianças e adolescentes, indicadores sociais*. Brasília: IBGE, 2004. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv95011.pdf>

NASCIMENTO, Lilian Cristina Gomes do; PINEDA, Alejandra C.; CASTRO, Gisélia G. de; TONELLO, Maria Georgina M. Natação para indivíduos com deficiência intelectual: uma revisão integrativa. *Revista PODIUM Sport, Leisure and Tourism Review*, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 140-50, jan./abr. 2019. Disponível em: <http://www.podiumreview.org.br/ojs/index.php/rgesporte/article/view/218>

NUNES, Michelle Darezzi R.; DUPAS, Giselle; NASCIMENTO, Lucila Castanheiro. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-33, mar./abr. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci_abstract&lng=pt)

ORTIZ, Marília Álvares; RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins. Intervenção precoce e Síndrome de Down na Apae de Goiânia. *Revista Estudos – Vida e Saúde*, Goiânia, v. 40, n. 4, p. 461-78, out./dez. 2013. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3052>

OYAMA, Sílvia Maria Ribeiro; ARVIGO, Gabriele; MECHETTI, Fabiane Carezzato. Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down. *Revista Cuid&Arte Enfermagem*, Colômbia, v. 5, n. 2, p. 90-6, jul./dez. 2011.

PESSALACIA, Juliana D. R.; RIBEIRO, Isabely K. da S.; RATES, Camila M. P.; AZEVEDO, Cissa; BRAGA, Patricia P. Experiências de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com Síndrome de Down. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*,

Divinópolis, MG, v. 5, n. 3, p. 1752-67, set./dez. 2015. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1275>

PIMENTEL, João Victor B. de S.; NOGUEIRA, Vitor Hugo F.; FERREIRA, Jovino O.; COSTA, Willian M.; SILVA, Gilberto R. A. Os benefícios da natação para portadores de Síndrome de Down. *Revista Eletrônica de Trabalhos Acadêmicos – Universo*, Goiânia, v. 3, n. 5, 2018. Disponível em: <http://revista.universo.edu.br/index.php?journal=3GOIANIA4&page=article&op=view&path%5B%5D=6554>

REGIS, Mariane S.; LIMA, Ivonaldo L. B.; ALMEIDA, Larissa N. A.; ALVES, Giorvan A. dos S.; DELGADO, Isabelle C. Estimulação fonoaudiológica da linguagem em crianças com síndrome de Down. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 271-80, maio/jun. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462018000300271&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462018000300271&script=sci_arttext&tlng=pt)

ROCHETTO, Nathali de Fátima; MARINI, Danyelle Cristine; MIRANDA, Silvio César. Perfil de pacientes portadores da Síndrome de Down da APAE de Mogi Guaçu-SP. *FOCO: Caderno de Estudos e Pesquisas*, Mogi Guaçu, SP, v. 5, n. 6, p. 53-70, jan./jun. 2014. Disponível em: <https://revistafoco.inf.br/index.php/FocoFimi/article/view/44/47>

TEMPSKI, Patricia Zen; MIYAHARA, Kátia Lina; ALMEIDA, Munique Dias; OLIVEIRA, Ricardo Bocatto de; OYAKAWA, Aline; BATTISTELLA, Linamara Rizzo. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP. *Revista Acta Fisiátrica*, São Paulo, v. 18, n. 14, p. 175-86, 2011.

TORQUATO, Isalda Maria B.; DANTAS, Meryeli S. de A.; OLIVEIRA, Suzyanne Maria D. de; ASSIS, Wesley D. de; FECHINNE, Carla Patrícia N. dos S.; COLLET, Neusa. Participação paterna no cuidado à criança com Síndrome de Down. *Revista de Enfermagem UFPE online*, Recife, v. 7, n. 1, p. 30-8, jan. 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10200>