

**UNILEÃO  
CENTRO UNIVERSITÁRIO DR LEÃO SAMPAIO  
CURSO DE LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO FÍSICA**

**DENYS ORTIZ ONOFRE DE ALENCAR RODRIGUES**

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PARENTAL NO DESENVOLVIMENTO MOTOR  
DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: uma revisão sistemática.**

Juazeiro do Norte  
2024

DENYS ORTIZ ONOFRE DE ALENCAR RODRIGUES

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PARENTAL NO DESENVOLVIMENTO MOTOR  
DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: uma revisão sistemática.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Física do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (Campus Saúde), como requisito para obtenção de nota para a disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, Artigo Científico.

Orientador (a): Prof. Me. Renan Costa Vanali.

Juazeiro do Norte

2024

DENYS ORTIZ ONOFRE DE ALENCAR RODRIGUES

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PARENTAL NO DESENVOLVIMENTO MOTOR  
DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: uma revisão sistemática.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Licenciatura em Educação Física do  
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Campus  
Saúde, como requisito para obtenção do Grau de  
Licenciado em Educação Física.

Aprovada em 28 de junho de 2024.

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof<sup>o</sup> Me. Renan Costa Vanali  
Orientador

Prof<sup>a</sup> Me. Márcia Clebia Araujo Damasceno  
Examinadora

Prof<sup>a</sup> Esp. Lohanna Lopes Ferreira  
Examinadora

Juazeiro do Norte

2024

*Dedico esse trabalho a meu sobrinho e afilhado  
Rafael Palácio Rodrigues que foi a minha  
inspiração para a construção desse projeto.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, pela força e coragem durante toda a minha caminhada. Em segundo lugar, a minha amada mãe Maria Aparecida de Alencar Rodrigues e a minha digníssima esposa Gilnara Rosana Pereira de Almeida, que em momento algum saíram do meu lado, lutando tanto quanto eu para que finalmente eu chegasse ao sucesso profissional. Quero agradecer também ao meu irmão Icaro Arcênio, minha cunhada Camila Palácio, as minhas sobrinhas, Clara e Denise e ao meu afilhado Rafael. Obrigada família, por tudo e por tanto.

Meus sinceros agradecimentos ao meu orientador Renan Vanali pelo embasamento teórico e conseguir junto comigo finalizar este trabalho. Agradeço também pelo apoio e incentivo, nunca deixando que o desespero tomasse conta de mim.

Não poderia deixar de agradecer aos meus sogros, Gilberto Pereira de Almeida e Rosangela Pereira de Almeida. Obrigado por cuidarem tão bem de mim.

## **A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PARENTAL NO DESENVOLVIMENTO MOTOR DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: uma revisão sistemática.**

<sup>1</sup>Denys Ortiz Onofre de Alencar Rodrigues

<sup>2</sup>Renan Costa Vanali

<sup>1</sup> Discente do Curso de Licenciatura em Educação Física do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, Ceará, Brasil.

<sup>2</sup> Docente do Curso de Licenciatura em Educação Física do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, Ceará, Brasil.

### **RESUMO**

A trissomia 21 (T21) foi inicialmente descrita por J. Langdon Down em 1866, ficando conhecida como Síndrome de Down. A T21 é uma condição genética, originada por uma alteração no par do cromossomo 21 e que leva a uma distribuição cromossômica inadequada durante a fase da meiose. As pessoas com essa alteração cromossômica apresentam particularidades físicas, cognitivas e comportamentais. A hipotonia muscular faz com que o desenvolvimento inicial seja precário. Graças à relevância no entorno do desenvolvimento de uma pessoa, a julgar qualquer tipo de intervenção com a criança com trissomia 21, é essencial reconhecer a família como estratégia terapêutica. O nascimento de uma criança com Trissomia 21 irá necessitar de um processo de adaptação mais assíduo por parte dos pais. Esta pesquisa tem como objetivo associar os indicadores do nível de desenvolvimento motor de crianças com T21 com o perfil do suporte parental das mesmas. Esta pesquisa caracteriza-se como uma revisão sistemática de estudos e contempla os procedimentos metodológicos pela a ferramenta com o acrônimo PICO. Com o intuito de selecionar os trabalhos mais recentes sobre o tema, foram selecionados artigos entre os anos de 2019 e 2024. Os Critérios de inclusão dos estudos selecionados para essa revisão sistemática foram: artigos que abordaram o tema proposto com publicações no período de 2019 a 2024, artigos que contemplem as palavras chaves resultantes da pergunta norteadora obtida através do método PICO, artigos no idioma português. Os critérios de exclusão consistiram em artigos: repetidos em duas ou mais bases de dados; que não estava de acordo com o tema proposto; que abordasse apenas a “criança”; textos que não sejam da língua portuguesa. foi realizada uma busca eletrônica de artigos científicos nas bases de dados eletrônicas Lilacs, PubMed, MEDLINE e Scielo. Foi utilizado o método do discurso do sujeito coletivo para as demais análises dos estudos selecionados no que se referem aos objetivos, metodologias, resultados e considerações finais dos respectivos trabalhos selecionados. Nesse estudo foi realizada uma análise poética dos títulos. Consiste em um estudo crítico e interpretativo dos elementos estilísticos e simbólicos presentes nos títulos. Em relação aos títulos contidos nesse projeto pode-se dizer que eles compartilham um tema central: a Trissomia do 21 e suas implicações em diversos aspectos da vida das crianças e de sua família. Mais um ponto em comum entre os títulos é a abordagem interdisciplinar refletida nos diferentes campos de estudo envolvidos, como medicina, psicologia, fonoaudiologia, serviço social. O Auxílio e distribuição das tarefas domésticas, com participação de

todos os membros da família no cuidar da pessoa com deficiência, parecem ser fatores importantes para redução do estresse parental. A interpretação dos resultados revela haver um descompasso no domínio função social entre o desempenho das crianças e adolescentes e o grau de assistência prestada pelos cuidadores. Diante das literaturas pesquisadas, selecionadas e estudadas pode-se concluir que aspectos como qualidade de vida de pais/cuidadores, presenças de estigmas sociais, autocuidado, intervenção multiprofissional e cardiopatias congênitas interferem diretamente do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com trissomia do 21.

**Palavras-chave:** Suporte Parental, Desenvolvimento Motor, Crianças, Trissomia 21.

## **ABSTRACT**

Trisomy 21 was initially described by J. Langdon Down in 1866, becoming known as Down syndrome. T21 is a genetic condition caused by an alteration in the pair of chromosome 21, leading to improper chromosomal distribution during meiosis. Individuals with this chromosomal alteration exhibit physical, cognitive, and behavioral characteristics. Muscle hypotonia results in poor initial development. Recognizing the family as a therapeutic strategy is essential when considering any type of intervention for children with trisomy 21 due to its relevance in the individual's development context. The birth of a child with Down syndrome requires a more diligent adaptation process by parents. This research aims to associate indicators of motor development levels in children with T21 with their parents' support profile. It is characterized as a systematic review of studies and includes methodological procedures using the PICO acronym tool. To select the most recent works on the topic, articles from 2019 to 2024 were chosen. The inclusion criteria for the selected studies in this systematic review were articles that addressed the proposed topic published between 2019 and 2024, articles that encompassed the keywords resulting from the guiding question obtained through the PICO method, and articles in the Portuguese language. Exclusion criteria included articles that were duplicated in two or more databases, did not align with the proposed topic, solely addressed "children," or were not in the Portuguese language. An electronic search for scientific articles was conducted in the Lilacs, PubMed, MEDLINE, and Scielo databases. The method of collective subject discourse was used for further analysis of the selected studies regarding their objectives, methodologies, results, and final considerations. A poetic analysis of the titles was also performed in this study, consisting of a critical and interpretative study of the stylistic and symbolic elements present in the titles. Regarding the titles included in this project, they share a central theme: Trisomy 21 and its implications in various aspects of the lives of affected individuals and their families. Another commonality among the titles is the interdisciplinary approach reflected in the different fields of study involved, such as medicine, psychology, speech therapy, and social work. The distribution of household tasks, with the participation of all family members in caring for individuals with disabilities, appears to be important factors in reducing parental stress. Interpretation of the results reveals a mismatch in the social functioning domain between the performance of children and adolescents and the level of assistance provided by caregivers. Based on the researched, selected, and studied literature, it can be concluded that aspects such as quality of life for parents/caregivers, presence of social stigmas, self-care,

multiprofessional intervention, and congenital heart defects directly interfere with the neuropsychomotor development of children with trisomy 21.

**Keywords:** Parental Support, Motor Development, Children, Trisomy 21.

## INTRODUÇÃO

A trissomia 21 foi inicialmente descrita por J. Langdon Down em 1866, ficando conhecida como Síndrome de Down (Down, 1866). Em 1959, a Síndrome de Down foi identificada como uma trissomia no cromossomo 21 (Lejeune, Gautier e Turpin, 1959). De acordo com os estudos de Dias (2016) a T21 é uma condição genética, originada por uma alteração no par do cromossomo 21 e que leva a uma distribuição cromossômica inadequada durante a fase da meiose. As pessoas com essa alteração cromossômica apresentam particularidades físicas, cognitivas e comportamentais.

No que se refere às características físicas dos indivíduos com T21, estas apresentam um quadro comum. As orelhas, bocas e cabeças são 8 comumente de menor tamanho. Os olhos são levemente inclinados para cima. Já a língua é protusa e tem tendência a estar fora da boca. Os braços e as pernas são curtos quando comparados com a longitude do tronco. Já os pés são mais largos, com um grande espaço entre o primeiro e o segundo dedo. A pele é comumente mais seca e áspera (Lambert e Rondal, 1982; Sampedro, Blasco e Hernández, 1997).

Martinez e Garcia (2008) relatam que apresentam igualmente alterações no equilíbrio, na coordenação e controle motor, bem como nas relações de tempo e espaço. Cabeza-Ruiz *et al.* (2011) mostram que os indivíduos com T21 manifestam alterações sensoriais e são também visíveis distúrbios na acuidade visual, perda auditiva neurossensorial que prejudica o ouvido interno, bem como dificuldade na integração de informação sensorial.

Segundo Almeida *et al.* (2008) a hipotonia muscular faz com que o desenvolvimento inicial seja precário, demorando mais a sorrir, sustentar a cabeça, segurar objetos, falar, rolar, sentar, arrastar, gatinhar, andar e correr. Normalmente, as crianças com Trissomia 21 aprendem a andar com atraso de um ano em relação a crianças típicas, sendo necessários exames específicos para serem descobertos.

Em concordância com as palavras de Pereira e Oliveira (2015) graças à relevância no entorno do desenvolvimento de uma pessoa, a julgar qualquer tipo de

intervenção com a criança com trissomia 21, é essencial reconhecer a família como estratégia terapêutica. Pois, será no ambiente familiar que a criança terá seus primeiros ensinamentos e receberá influências importantes, que determinarão características individuais apresentadas no decorrer da vida.

No estudo de Ramos e Müller (2019) estimular a motricidade destas pessoas é importante para possibilitar seu desenvolvimento global, pois a exploração dos movimentos pode proporcionar a consciência de si e do mundo externo para criança, beneficiando uma maior independência na prática das suas atividades de vida diária.

A pesquisa foi considerada pela visibilidade atual na área da inclusão, especificamente na trissomia 21. Um assunto que se fez interessante foi a do apoio dos pais com relação ao desenvolvimento motor dessas crianças. Nesse contexto, foi compreendida a falta de conhecimento que a família possui sobre a estimulação do desenvolvimento da criança com T21. Esse estudo visa investigar como o suporte parental pode ajudar na evolução motora e na qualidade de vida dessas crianças.

Dentro deste contexto, Henn, Piccinini e Garcias (2008) afirma que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 irá necessitar de um processo de adaptação mais assíduo por parte dos pais e mães, visto que ela apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas conquistas, necessitando de mais tempo para desenvolver habilidades tais como andar, controlar os esfíncteres e falar. Desta maneira, cada momento terá suas particularidades que pode desencadear impacto sobre a família, em especial sobre os genitores. Com base nas referências citadas ao longo deste texto podemos inserir a seguinte problemática: Identificar como o nível de suporte parental influencia no desenvolvimento motor de crianças com trissomia 21?

Esta pesquisa tem como objetivo associar os indicadores do nível de desenvolvimento motor de crianças com T21 com o perfil do suporte parental.

## **METODOLOGIA**

A pesquisa caracteriza-se como uma revisão sistemática de estudos e contempla os procedimentos metodológicos pela a ferramenta com o acrônimo PICO onde “P” corresponde a população/pacientes, “I” de intervenção, “C” de comparação ou controle e “O” de outcome que, em inglês, significa desfecho clínico. Resumindo,

a sigla PICO serve para lembrar o que a pergunta deverá especificar (Santos e Galvão, 2014).

De acordo com Galvão e Pereira (2014) as revisões sistemáticas são consideradas estudos secundários, que têm nos estudos primários sua fonte de dados. Entende-se por estudos primários os artigos científicos que relatam os resultados de pesquisa em primeira mão. São mais frequentes as revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados. No entanto, há número crescente de revisões preparadas com base em investigações observacionais, como as de coorte, de caso-controle, transversal, série e relato de casos. Outros delineamentos utilizados são os estudos de avaliação econômica e os qualitativos. Quando se verifica que os estudos primários incluídos em revisão sistemática seguem procedimentos homogêneos, os seus resultados são combinados, utilizando-se técnicas de metanálise.

Santos, Pimenta e Nobre (20017) relatam que a estratégia PICO pode ser utilizada para construir questões de pesquisa de naturezas diversas, oriundas da clínica, do gerenciamento de recursos humanos e materiais, da busca de instrumentos para avaliação de sintomas entre outras. Pergunta de pesquisa adequada (bem construída) possibilita a definição correta de que informações (evidências) são necessárias para a resolução da questão clínica de pesquisa, maximiza a recuperação de evidências nas bases de dados, foca o escopo da pesquisa e evita a realização de buscas desnecessárias. A Tabela 1 apresenta os quatro componentes da estratégia PICO.

#### QUADRO 01: - Descrição da estratégia PICO

ACROMIO	DEFINIÇÃO	DESCRIÇÃO
<b>P</b>	Paciente/Problema	Pode ser um único paciente, um grupo de pacientes com uma condição particular ou um problema de saúde.
<b>I</b>	Intervenção	Representa a intervenção de interesse, que pode ser terapêutica.
<b>C</b>	Controle ou comparação	Definida como uma intervenção padrão, a intervenção mais utilizada ou nenhuma intervenção.
<b>O</b>	Desfecho	Resultado esperado.

**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Para guiar o início das buscas foi utilizado a pergunta norteadora descrita “Como o suporte parental pode influenciar no desenvolvimento motor de crianças com trissomia do 21? Durante o mês de abril de 2024, foi realizada uma busca eletrônica de artigos científicos nas bases de dados eletrônicas Lilacs (Literatura

Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde) foi selecionada por conter mais 690 mil indexações e é coordenada pela BIREME/OPAS/OMS; PubMed (Motor de busca de livre acesso à base de dados MEDLINE de citações e resumos de artigos de investigação em biomedicina e de ciências da vida) que abrange a literatura internacional de todas as especialidades médicas de 1966 até os dias atuais e Scielo (do inglês, Scientific Electronic Library Online) que compreende a produção de artigos produzidos em vários países da América Latina.

Logo após a identificação da pergunta norteadora e evidenciando a ferramenta PICO foram utilizadas as palavras chaves na língua portuguesa “crianças”, “trissomia do 21”, “suporte parental”, “desenvolvimento motor”. A busca pelos artigos nas bases de dados se deu por meio de cruzamentos de no máximo quatro descritores e no mínimo dois descritores, visando realizar a busca dos artigos de forma mais objetiva.

Foram selecionadas produções científicas empíricas vinculadas à área da ciência da saúde, englobando suporte parental e desenvolvimento motor, num sentido lato, para crianças com trissomia do 21. Segundo Pinto, Santeiro e Santeiro (2010) estudo empírico é pesquisa envolvendo levantamento e análise de dados com a finalidade de conhecer um fenômeno ou de testar uma hipótese. Usualmente é estruturado com base nos itens: introdução, objetivos, método, resultados, discussões e conclusões e envolve a participação de seres humanos.

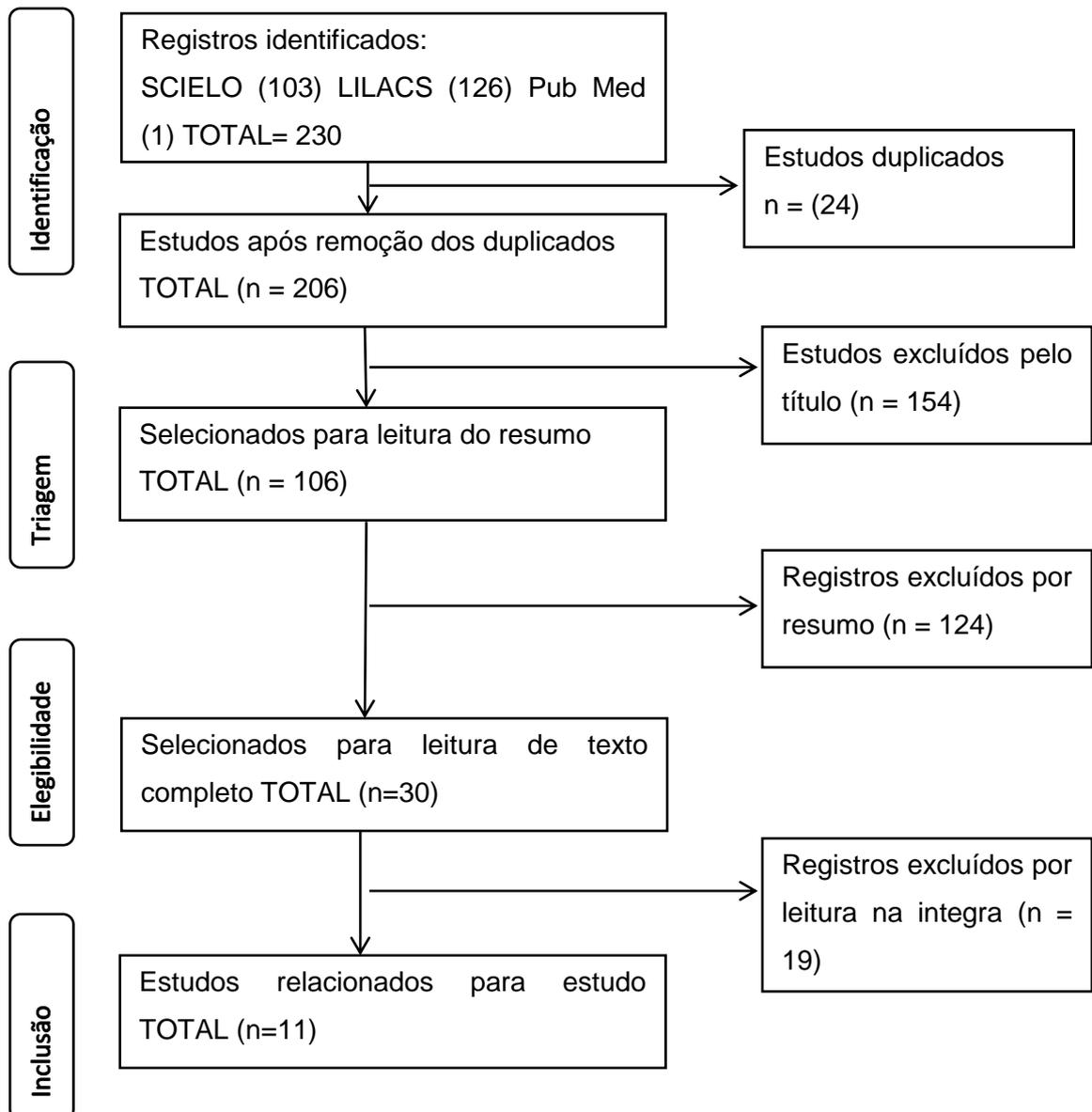
Com o intuito de selecionar os trabalhos mais recentes sobre o tema, foram selecionados artigos entre os anos de 2019 e 2024, sendo que os trabalhos poderiam ser publicados em revistas científicas de língua portuguesa e inglesa, disponíveis online para download nas bases de dados eletrônicas, explicitadas na seção a seguir.

Os Critérios de inclusão dos estudos selecionados para essa revisão sistemática foram: artigos que abordaram o tema proposto com publicações no período de 2019 a 2024 com o objetivo de analisar o que a literatura tem a oferecer em um espaço de tempo de cinco anos; artigos publicados nas bases anteriormente selecionadas; artigos que contemplem as palavras chaves resultantes da pergunta norteadora obtida através do método PICO, artigos no idioma português com a finalidade de refinar e facilitar as buscas. Os critérios de exclusão consistiram em artigos: repetidos em duas ou mais bases de dados; que não estava de acordo com

o tema proposto; que abordasse apenas a “criança”; textos que não sejam da língua portuguesa; e com mais de cinco anos de publicação.

A nas bases de dados identificaram 230 artigos com a temática estabelecida. Foram excluídos 24 duplicados, 154 pelo título, 124 artigos após leitura dos resumos e 30 após leitura na íntegra. Ao final, foram incluídos 11 estudos. O processo de seleção está apresentado no fluxograma da Figura 01.

**FIGURA 01:** Fluxograma das etapas de coleta de dados



**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Para análise de dados foi utilizado primeiramente uma análise poética dos títulos dos trabalhos selecionados, que conforme Cante e Silva (2012) a análise poética refere-se à simplicidade e a qualidade de uma leitura, de uma análise

poética, de uma interpretação, ou como se queira chamar, consiste em fazer um exame a partir dos indícios, daquilo que o texto nos apresenta, lendo os elementos constitutivos do texto. Primeiro a estrutura, em seus detalhes: a forma, o vocabulário, os sons, a pontuação, o ritmo, a categoria gramatical dos vocábulos, a estrofação, enfim, os elementos significantes do corpo do texto devem ser detalhadamente analisados e trazidos à luz pelo leitor.

Foi utilizado o método do discurso do sujeito coletivo para as demais análises dos estudos selecionados no que se referem aos objetivos, metodologias, resultados e considerações finais dos respectivos trabalhos selecionados, que estão apresentados no quadro 02, e para cada elemento discutido, está apresentado em gráficos descritivos desenvolvido pelo programa JAMOVl em sua versão online.

O principal objetivo do deste estudo foi revisar a literatura acerca dos artigos que investigaram como o suporte parental influencia do desenvolvimento motor de crianças com trissomia do 21 e com os principais achados destacam-se: I) ainda são poucos os estudos publicados nos últimos cinco anos que apresentaram como tema principal o apoio parental no desenvolvimento motor, principalmente na T21 ; II) Foi observado em alguns artigos a dificuldade de resultados precisos quando trata-se de trabalhar com a família de crianças com deficiência, incluindo a trissomia 21. III) Os resultados de artigos diretamente ligados ao tema mostram que o suporte parental e a equipe multidisciplinar influenciam de alguma forma do desenvolvimento motor de crianças com Trissomia do 21.

As principais informações extraídas dos artigos selecionados encontram-se descritos no quadro 02.

**QUADRO 02:** Descrição dos trabalhos selecionados

N°	AUTORES	ANO	REPOSITÓRIO	TÍTULO	OBJETIVO	MÉTODO	RESULTADOS	CONSIDERAÇÕES FINAIS
01	Souza, Simony e Blascovi-Assis	2022	Revista Semina: Ciências Biológicas e da Saúde	Análise de indicadores antropométricos em indivíduos com e sem síndrome de Down.	Este estudo buscou averiguar a possível discrepância bilateral de indicadores antropométricos de pessoas com e sem síndrome de Down (SD).	Pesquisa descritiva e correlacional, do tipo transversal.	Os resultados deste estudo não apresentaram diferenças estatísticas significantes na aferição das dobras cutâneas e de percentual de gordura em ambos os lados, nos dois grupos 205 de indicadores antropométricos em indivíduos com e sem síndrome de Down avaliados.	Há maior número de indivíduos sinistros e com indefinição na lateralidade no grupo com síndrome de Down do que nas pessoas com desenvolvimento típico.
02	Moriyama	2022	Tese para programa de pós-graduação	Avaliação das habilidades funcionais de crianças e adolescentes com trissomia 21 (T21) e a relação com suas variáveis socioambientais e de saúde.	Este estudo buscou averiguar a possível discrepância bilateral de indicadores antropométricos de pessoas com e sem síndrome de Down (SD).	Observacional, analítico do tipo transversal	Os resultados deste estudo não apresentaram diferenças estatísticas significantes na aferição das dobras cutâneas e de percentual de gordura em ambos os lados, nos dois grupos 205 de indicadores antropométricos em indivíduos com e sem síndrome de Down avaliados.	Houve um descompasso no domínio função social entre o desempenho das crianças e adolescentes e o grau de assistência prestada pelos cuidadores, sendo que esta, com frequência, é excessiva em relação às necessidades destas crianças e adolescentes.
03	Halberstadt, de Moraes e de Souza	2019	Revista Distúrb Comum	Avaliação de crianças com Síndrome de Down através da CIF-CJ: comparação da visão dos pais e das terapeutas.	Comparar a visão dos pais e dos terapeutas em relação à funcionalidade de crianças com Síndrome de Down (SD).	Estudo qualitativo, de amostra por conveniência.	Após análise dos três casos observou-se que a diferença nas respostas entre familiares e terapeutas esteve concentrada na percepção da linguagem das crianças, sobretudo em relação à fala.	Ficou claro, que as famílias vivenciam dificuldades no que se refere às suas relações e à compreensão das limitações de seus filhos. Por isso, é essencial que os profissionais possam olhar além do desenvolvimento infantil, e cuidar de toda a família.
04	Rooke e Silva	2022	Revista Psico	Avaliação de intervenção para	Avaliar os efeitos de uma	Estudo com delineamento	Não foram obtidas diferenças estatisticamente significativas entre	Vale ressaltar que se acredita que as famílias que aceitaram colaborar

				promoção de resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down	intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com SD de até dois anos de idade.	quase experimental e longitudinal.	os valores da resiliência nas famílias nos diferentes momentos.	com esse estudo representem aquelas que estão implicadas no que tange à promoção do desenvolvimento da criança com SD,
05	Melo <i>et al</i>	2023	Revista Psicoogia em estudo	Deficiência intelectual grave ou profunda: Qualitativa de estratégias maternas de enfrentamento.	Investigar estratégias de enfrentamento relatadas por uma amostra de mães brasileiras de filhos com deficiência intelectual grave ou profunda.	Método clínico-qualitativo.	Um dos aspectos destacado nas falas das participantes foi tematizado como 'mudança/adequação da dinâmica familiar' Foi comum as participantes expressarem a prioridade dada aos filhos na organização da vida e da rotina familiar, tendo sido relatados grandes esforços para se adaptarem à situação, com alterações de hábitos e de projetos de vida.	Para promover ajustamentos mais adequados às condições que enfrentam, as participantes apontaram para a necessidade de apoio profissional, especialmente em relação ao setor saúde, mas também quanto a outros serviços de suporte específico à pessoa com deficiência.
06	Junqueira <i>et al</i>	2023	Revista Distúrb Comun	Avaliação e intervenção responsiva e integrativa na criança com distúrbio alimentar pediátrico com Trissomia do 21: Relato de caso	Descrever a avaliação e intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional na dificuldade alimentar de uma criança com Trissomia do 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e	Estudo de caso clínico.	Após a intervenção, a reavaliação fonoaudiológica demonstrou que houve ampliação do cardápio, melhora da percepção, da habilidade motora intraoral, aceitação de diferentes utensílios e modos de apresentação do alimento, autonomia e prazer nas refeições.	Conclui-se que neste relato de caso foram descritas evoluções positivas em relação à intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional na dificuldade alimentar de uma criança com Trissomia do 21 com o uso de estratégias de alimentação responsiva e integrativa.

					integrativa.			
07	Amorim e Shimizu	2022	Revista Bioética	Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética.	Analisar a percepção de pais de crianças com síndrome de Down acerca de estigma social e refletir sobre o tema à luz da bioética.	Trata-se de estudo para o qual foi elaborada e validada a Escala de Percepção de Estigma de Pais de Crianças com Síndrome de Down (Epesd).	Sobre perspectiva de vida e aceitação, 77 (72,6%) participantes concordam que as crianças com T21 não são aceitas pela sociedade.	A análise da percepção de pais de crianças com T21 sobre estigma revelou o papel da mulher no cuidado de pessoas com síndrome de Down. O risco de adoecimento das mães é maior, provavelmente pela sobrecarga aliada à necessidade de abandonar o emprego e submeter-se à informalidade.
08	Rooke <i>et al</i>	2019		Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down.	Descrever o funcionamento das famílias participantes e identificar a rede social de apoio, de acordo com os relatos dos genitores de crianças com SD.	Pesquisa quantitativa	A independência e autonomia da pessoa com SD são habilidades de extrema relevância para a sua atuação nos mais diversos contextos sociais.	A realização de intervenções com famílias de pessoas com SD tem sido reconhecida pela literatura como importante estratégia para capacitação do grupo, promoção de bem-estar da pessoa com deficiência e de sua família.
09	Amaral, Corrêa e Aita	2019	Cad. Bras. Ter. Ocup.	Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita.	Delinear o perfil de independência nas atividades de autocuidado da criança SD que apresente Cardiopatia Congênita na faixa etária de 3 a	O estudo de abordagem quantitativa, de natureza observacional e do tipo transversal.	Essas crianças exibem comprometimento do desempenho motor nas atividades do cotidiano, em parte por apresentarem baixo rendimento cardiopulmonar para a execução das tarefas; e, em outras situações, pelo baixo estado nutricional.	Nessa pesquisa, observou-se que o desempenho funcional nas atividades de autocuidado de crianças com SD e CC é inferior ao de crianças com desenvolvimento típico.

					7 anos e 6 meses e que receba acompanhamento ambulatorial em unidade de referência cardiológica na cidade de Belém.			
10	Bermudez et al	2023	Revista Arquivos de Neuro-Psiquiatria	Qualidade de vida na síndrome de Down no Brasil: um estudo transversal.	Avaliar os principais fatores associados a qualidade de vida em uma coorte de pacientes com Síndrome de Down.	Estudo Transversal	Os principais fatores associados à pior qualidade de vida foram o histórico familiar de abuso de álcool e distúrbios psiquiátricos, além de comorbidade com autismo e epilepsia.	As comorbidades clínicas como autismo e epilepsia levam a um maior impacto entre os pacientes com síndrome de Down, enquanto fatores relacionados ao apoio familiar, como situação profissional e formação educacional dos pais, estão associados à melhor qualidade de vida.
11	Ronca et al	2019	Revista Psicol. Estud	Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?	Avaliar e discutir a influência da presença de irmãos com desenvolvimento típico na qualidade de vida (QV) de pais de adolescentes com síndrome de Down (SD).	Este estudo de caráter exploratório, transversal e descritivo, na linha de investigação qualitativa.	Os resultados evidenciam que a presença de irmãos com desenvolvimento típico pode mudar a estrutura e a dinâmica familiar.	Concluiu-se que a presença de irmãos com desenvolvimento típico pode mudar a estrutura e a dinâmica familiar, porém, não de forma a influenciar uma melhor QV, já que os relatos de ambos os grupos foram muito parecidos.

**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Legenda: SD: Síndrome de Down; QV: Qualidade de Vida; CIF-JC: Classificação Internacional de Funcionalidade - versão para crianças e jovens; T21: Trissomia do 21; CC: Cardiopatia Congênita



percepção do trabalho pelo leitor. Existem alguns pontos-chaves para definir nesse conceito:

O título é na maioria das vezes é a primeira e, em muitos casos, a única informação que o leitor tem durante seu levantamento bibliográfico acerca de um determinado assunto, que, se mal apresentado, pode afastar o público leitor. De acordo com Aquino (2010) o título de uma pesquisa deve possuir diferentes características, como simplicidade e completitude, e ser curto.

Para atrair e prender a atenção do leitor, o título deve ter necessariamente algumas características como: ser compreensível e atraente com o propósito de chamar a atenção do leitor ao fazer uma rápida varredura nos bancos de dados; ser curto, porém informativo; deve anunciar de forma clara, breve e objetiva o conteúdo que será tratado ao longo do texto (Hairston & Keene, 2003; González Aguilar, 2017).

Volpato (2010) afirma que como o título é tido como o primeiro elemento de contato entre o leitor em alguma pesquisa científica, ao ser rejeitado pelo leitor, o conteúdo não será lido. Por isso, o título não pode iludir ou enganar o leitor. Além de observar o conteúdo de um trabalho, deve destacar os objetivos ou a conclusão da pesquisa. O autor deve tratar em um título aquilo que tem de novo para os cientistas da área.

Em relação aos títulos contidos nesse projeto pode-se dizer que eles compartilham um tema central: a Trissomia do 21 e suas implicações em diversos aspectos da vida das pessoas afetadas e de sua família. Outro aspecto que os títulos sugerem é uma investigação sobre aspectos relacionados ao desenvolvimento motor de crianças e adolescentes com T21, como habilidades funcionais, independência no autocuidado e intervenções para promoção da resiliência e qualidade de vida.

Mais um ponto em comum entre os títulos é a abordagem interdisciplinar refletida nos diferentes campos de estudo envolvidos, como medicina, psicologia, fonoaudiologia, serviço social. Isso sugere uma compreensão abrangente e holística da trissomia 21, considerando não apenas os aspectos médicos, mas também os psicossociais e éticos.

No que refere à metodologia contida nos títulos foi observado artigos com abordagem qualitativa, utilizando métodos de pesquisa como análise de

caso, entrevistas e análise bioética, o que pode possibilitar uma compreensão mais intensa das experiências e perspectivas dos sujeitos envolvidos.

No artigo intitulado “Análise de indicadores antropométricos em indivíduos com e sem síndrome de Down” apesar de não tratar diretamente o suporte parental fornece informações importantes sobre o desenvolvimento motor e cognitivo em indivíduos com T21. Os autores Souza, Simony e Blascovi-Assis (2022) afirmam que os dados contêm referências em relação à lateralidade, porcentagem de gordura, valores de circunferências de membros e força de preensão palmar que pode interferir indiretamente no desenvolvimento motor de uma pessoa. Os dados apresentados na pesquisa demonstram uma maior porcentagem de indivíduos com dominância lateral à esquerda no GSD (Grupo Síndrome de Down) (32,14%) do que no GC (Grupo controle) (6,66%). Essa maior concentração de sinistralidade em indivíduos com alterações no desenvolvimento vem sendo mencionada em alguns estudos sobre a lateralidade.

Quando falamos do estudo “Avaliação das habilidades funcionais de crianças e adolescentes com trissomia 21 (T21) e a relação com suas variáveis socioambientais e de saúde” torna-se relevante nesta pesquisa, pois o suporte parental pode ser classificado como uma variável socioambiental e pode interferir diretamente com o desenvolvimento de independência da criança. Moriyama (2022) aponta a preocupação recorrente que se diz respeito ao contexto que envolve as crianças e adolescentes com T21, visto que fatores socioambientais e de saúde poderiam interferir em seu desempenho. As condições de saúde associadas à T21, tais como, flexibilidade articular excessiva, hipotonia, perda auditiva, distúrbios da visão, apneia obstrutiva do sono, disfunções tireoidianas, distúrbios comportamentais e deficiência intelectual têm sido implicados no atraso do desenvolvimento de sua independência.

Na pesquisa titulada de "Avaliação de crianças com Síndrome de Down através da CIF-CJ: comparação da visão dos pais e das terapeutas" aborda a avaliação das crianças com trissomia do 21 na perspectiva dos pais e teve como resultado a importância da influência do contexto familiar no desenvolvimento da criança o que correlaciona o estudo de modo direto com o título deste estudo. Halberstadt, de Moraes e de Souza (2019) afirma que as

crianças com T21 desta pesquisa apresentaram facilidade na comunicação não verbal e nas interações interpessoais. Contudo, a fala foi considerada como uma das grandes dificuldades das crianças. As respostas dos terapeutas e dos pais algumas vezes diferenciaram-se, o que talvez se deva pela convivência contínua dos pais com as crianças, e por consequência estes consigam compreender com maior facilidade a forma com que a criança se expressa. Diante disso, reforça-se a importância do suporte parental e como a verbalização pode intervir na qualidade das terapias que resultam na melhoria do desenvolvimento motor dessas pessoas.

No título dado como “Avaliação de intervenção para promoção de resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down” chega-se a conclusão que o foco principal desse título é a capacidade das famílias de enfrentar e superar os desafios associados a uma criança com diagnóstico de síndrome de down, essa capacidade é descrita pelo criador pelo nome de “resiliência”. Em comparação ao título desta obra os autores reconhecem a importância do papel dos pais ou cuidadores no contexto do desenvolvimento da criança com T21. Rooke e Silva (2022) descrevem que na avaliação do processo de intervenção, observam-se indicadores positivos em relação ao serviço instalado.

Na obra descrita como “Deficiência intelectual grave ou profunda: investigação qualitativa de estratégias maternas de enfrentamento” pode fornecer informações importantes sobre desafios e necessidade das famílias que possuem filhos com deficiência intelectual, essas informações podem ser úteis para esse estudo, pois ajuda a contextualizar as experiências familiares e a entender como essas estratégias de enfrentamento podem influenciar o apoio às habilidades motoras das crianças. Ao mesmo tempo o título diminui sua relevância ao focar em “grave” ou “profunda”, levando em consideração que a trissomia 21 dificilmente causa uma deficiência grave ou profunda. Algumas entrevistadas na amostra de Melo *et al* (2023) declararam não terem medido esforços para promover o máximo desenvolvimento do filho, o que gerou o tema nomeado como ‘sentimento de que faz o possível para ajudar no enfrentamento’, parecendo estar associado ao sentimento de cumprimento de um dever. Há exemplo de outros estudos (Jones & Passey, 2005; Tilahun et al., 2016), nossa pesquisa sugere uma forte percepção das entrevistadas quanto à

carência e inadequação dos serviços de saúde, falta de apoio financeiro e de suporte profissional efetivo para promover o desenvolvimento do filho.

O conteúdo do artigo “Avaliação e intervenção responsiva e integrativa na criança com distúrbio alimentar pediátrico com Trissomia do 21: Relato de caso” pouco contribui para esta pesquisa, apesar de conter a palavra “trissomia do 21” em comum em seus títulos o artigo tem o ponto central na avaliação nutricional e distúrbios alimentares dessas crianças. Embora abordem aspectos diferentes, ambos os títulos refletem uma abordagem centrada na criança e em seu contexto social e familiar. O fruto do estudo de Junqueira *et al* (2023) sugeriu um desempenho sensorial atípica na Síndrome de Down, sendo que 49% destas crianças apresentaram diferença clara e 25% apresentaram provável diferença quando comparados às crianças com desenvolvimento típico em suas respostas às experiências sensoriais. Outro indicio é que as crianças tiveram desafios significativos nas categorias: “baixa energia/fraco”, hiporresponsivo, processamento auditivo e sensibilidade tátil.

A conexão entre o título deste experimento e o título “Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética” está entre reconhecer a conexão entre o estigma social e os pais/cuidadores de crianças com síndrome de down, os estudos indicam à promoção de criação de ambientes de apoio que sejam mais amplos em relação às necessidades dessas crianças. Isso pode abranger iniciativas para diminuir o estigma, fornecer suporte emocional e social aos pais/cuidadores e crianças, e promover atividades e terapias que melhorem o desenvolvimento motor da criança. Amorim e Shimizu (2022) evidenciam que o estigmatizado muitas vezes sequer percebe que tem sido vítima de discriminação. O estigma é tão presente na vida dessas pessoas que elas tardam a acreditar que estão sendo submetidas a comportamento inaceitável. Muitos pais deixam o emprego pela sobrecarga, mas há referências de dispensa laboral por causas diversas após a comunicação do diagnóstico de T21. Isso confirma o poder do estigma.

Ao investigar o suporte parental relacionado ao desenvolvimento motor, é possível discernir necessidades particulares das famílias em termos de funcionamento familiar e apoio social. Essa análise pode orientar estratégias para aprimorar esses aspectos do suporte familiar, com o intuito de promover o desenvolvimento integral da criança afetada pela Trissomia 21. Essa reflexão é

a contribuição do título da obra “Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down” neste estudo. É fundamental que essas famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da T21 e às consequências da Síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Pais e cuidadores de crianças com deficiência orientada precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê (Rooke *et al*, 2020).

Entendendo o tema do título “Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita” indica uma investigação de como crianças com trissomia 21 e portadoras de cardiopatia congênita desenvolvem habilidades para cuidar de si mesmo, o que pode incluir atividades como se vestir, comer, higiene pessoal, entre outras, habilidades essas que dependem do grau de desenvolvimento motor dessas crianças. Aita e Souza (2016) contaram-se na análise do desenvolvimento do portador de cardiopatia congênita, acrescentam que: Essas crianças enfrentam dificuldades no desempenho motor diário devido a limitações no rendimento cardiopulmonar e ao baixo estado nutricional. Como resultado, são constantemente monitoradas por cuidadores preocupados com a possibilidade de crises hipoxêmicas e acidentes e quedas. Amaral, Corrêa e Aita (2019) ao analisar esses comportamentos dos pais e cuidadores, assim como a percepção de fragilidade sobre a qual o conceito sobre seus filhos se constrói, pondera-se que, realidade ou mito, a superproteção manifestada afeta a constituição das subjetividades dessas crianças e por vezes pode vir a ser mais incapacitante que a própria T21 ou os sintomas da cardiopatia.

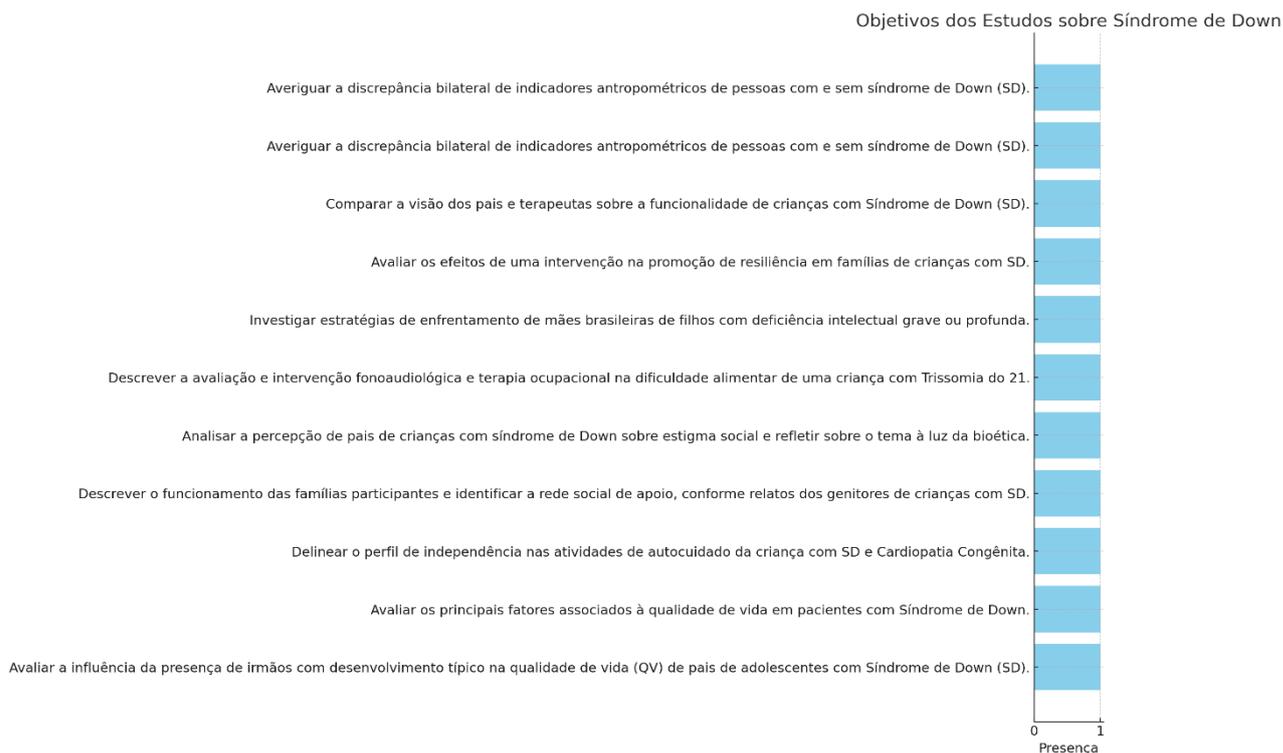
O conhecimento sobre a qualidade de vida na trissomia 21 pode proporcionar uma compreensão mais ampla sobre os desafios e oportunidades enfrentados por pessoas com essa condição genética. O título “Qualidade de vida na síndrome de Down no Brasil: um estudo transversal” mostra que essas informações podem enriquecer a discussão sobre a importância do suporte parental no desenvolvimento motor de crianças com T21, pois, ao explorar a qualidade de vida das pessoas com trissomia 21 no Brasil, pode-se ganhar uma concepção mais intensa do contexto cultural, social e de saúde em que

essas crianças estão inseridas. Segundo Bermudez *et al* em contrapartida, a má qualidade de vida esteve associada principalmente com histórico familiar de abuso de álcool e condições psiquiátricas e comorbidades clínicas como como autismo.

Na obra “Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?” O título apresentado faz uma menção explícita ao suporte parental e a qualidade de vida dos pais está intimamente associada ao apoio que eles recebem. Os irmãos podem ter uma influência significativa na contribuição desse suporte, tanto através da divisão de responsabilidades práticas, como no cuidado da criança com síndrome de Down, quanto ao oferecer suporte emocional e social aos pais. Na pesquisa de Ronca *et al* (2019) , todos os cuidadores demonstram preocupação com o futuro de seus filhos ou quando da falta deles. Esse é o ponto em que um irmão, com desenvolvimento típico, poderia fazer diferença, pois pais que possuem mais filhos apresentam alguma segurança, por menor que seja, quando comparados a pais com filhos únicos. Mesmo que a presença de um irmão não seja garantia para eles de que haverá alguém para cuidar de seus filhos, percebe-se uma pequena diferença e segurança nos relatos de pais com mais filhos.

Continuando as discussões sobre os trabalhos selecionados, apresentaremos um gráfico que descreve a organização dos objetivos desses trabalhos, conforme mostrado na Figura 03.

**FIGURA 03:** Objetivos dos trabalhos selecionados



**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Sobre a discrepância bilateral de indicadores antropométricos de pessoas com SD e as avaliações de indicadores de desenvolvimento motor em crianças com T21 associadas ao apoio parental, pretendem contribuir para a expansão do conhecimento das características físicas e de desenvolvimento apresentadas por esses grupos. Assim, oferecendo aspectos valiosos para o entendimento e atenção necessários a essa população.

Neste levantamento, tem-se por fim, a investigação de estudo sobre habilidades funcionais e assistência prestada pelos pais. Este averigua, principalmente, o desenvolvimento motor das crianças, as habilidades funcionais e o suporte parental para com crianças e adolescentes com T21 em idade escolar, e se as crianças podem realizar atividades cotidianas, e se nossos pais estão envolvidos nisso. Secundariamente, investiga-se a influência de fatores socioambientais nesse contexto. Moriyama (2022) corrobora em seus resultados quando afirma que uma preocupação recorrente se diz respeito ao contexto que envolve as crianças e adolescentes com T21, visto que fatores socioambientais e de saúde poderiam interferir em seu desempenho.

No objetivo que faz comparação da percepção dos pais e dos terapeutas a respeito da funcionalidade de crianças com Trissomia 21 pode ser relevante também. De fato que, partes interessadas desempenham um papel crítico na avaliação das habilidades e das necessidades das crianças, e significativa diferença nas pontuações pode proporcionar uma compreensão mais abrangente dos programas de intervenção e do apoio fundamental a essas crianças. Halberstadt, de Moraes e de Souza (2019) sabem que ter um filho com dificuldades no desenvolvimento é um grande desafio para o funcionamento afetivo, emocional e social dos pais, ameaçando a saúde mental e bem-estar destes. O filho exerce papel particular no desenvolvimento dos indivíduos que irão ser pai e mãe. Da mesma forma que o filho necessita dos pais para desenvolver-se, os pais também precisam estar em processo de desenvolvimento para ser um cuidador adequado.

Apesar o objetivo de avaliar os efeitos de uma intervenção com foco na promoção de resiliência em famílias de crianças com T21 de até dois anos de idade e o desenvolvimento motor, que é um dos principais focos desse estudo, sejam conceitualmente diferentes, eles compartilham algumas semelhanças: Ambos os aspectos reconhecem a importância do ambiente familiar no desenvolvimento da criança. Uma família resiliente e apoiadora pode criar um ambiente mais propício para o desenvolvimento motor e o bem-estar geral da criança com trissomia do 21.

Quando comparado o objetivo de avaliar os efeitos de uma intervenção com foco na promoção da resiliência em famílias de crianças com Trissomia 21 de até dois anos de idade e o desenvolvimento motor, que é um foco importante no objetivo desse estudo, eles compartilham algumas semelhanças: ambos os objetivos reconhecem a importância do ambiente familiar para o crescimento da criança. Uma família forte e encorajadora pode melhorar o desenvolvimento motor e o bem-estar geral da criança com T21. Rooke e Silva (2022) após sua intervenção concluiu que as famílias reconhecem, principalmente, a melhora na comunicação familiar e conjugal, além da aquisição de conhecimentos acerca da T21 como consequências de terem participado da ação proposta na pesquisa.

A investigação estratégias de enfrentamento relatadas por uma amostra de mães brasileiras de filhos com deficiência intelectual grave ou profunda

compreender como as mães lidam com as dificuldades que surgem quando cuidam de crianças com deficiência intelectual severa ou profunda. Isso inclui investigar os métodos de enfrentamento que as mães usam para lidar com o estresse, as demandas emocionais e as práticas de cuidado de seus filhos. Melo *et al* (2023) em sua busca por respostas percebeu que os temas 'filho com deficiência é o centro da vida da mãe' e 'adaptação emocional e volitiva em função das necessidades do filho' referem-se a quanto às mães aludiram colocar as necessidades do filho acima de suas próprias necessidades e desejos. O mesmo autor cita que a condição do filho tem impacto direto na vida da mãe, modificando a forma como percebem suas existências, atribuindo à deficiência dos filhos a convergência de muitos de seus pensamentos, sentimentos, comportamentos e atitudes. O Auxílio e distribuição das tarefas domésticas, com participação de todos os membros da família no cuidar da pessoa com deficiência, parecem ser fatores importantes para redução do estresse parental e para a manutenção da integridade e do equilíbrio família.

Na avaliação e intervenção fonoaudiológica e da terapia ocupacional no distúrbio alimentar pediátrico de uma criança com Trissomia do cromossomo 21 mostra que as necessidades das crianças com T21 são complexas e variadas e requerem uma equipe de especialistas capazes de fornecer uma variedade de intervenções e suporte. Junqueira *et al* (2023) por intermédio da terapia ocupacional, observou o alerta e atenção mais adequada após estimulação excitatória específica, com melhora no engajamento e participação nas atividades, melhora do controle de tronco na postura sentada e o uso das mãos e dedos de maneira mais funcional para brincar e se alimentar.

Ao analisar a percepção de pais de crianças com trissomia 21 acerca de estigma social reconhece-se a que as experiências das crianças com deficiência, nesse estudo específico, na trissomia do 21, são influenciadas não apenas por características individuais, mas também pelo ambiente social em que vivem, como a atitude social e o apoio familiar. O estigma é fonte adicional de estresse, desvantagem social e origem de isolamento, afastamento e exclusão social. Além disso, diminui o acesso a serviços de saúde, piora a qualidade de vida dos envolvidos e viola a dignidade humana. Pode-se esperar que o estigma acarretasse um efeito negativo na saúde dos genitores, como outros determinantes sociais de saúde.

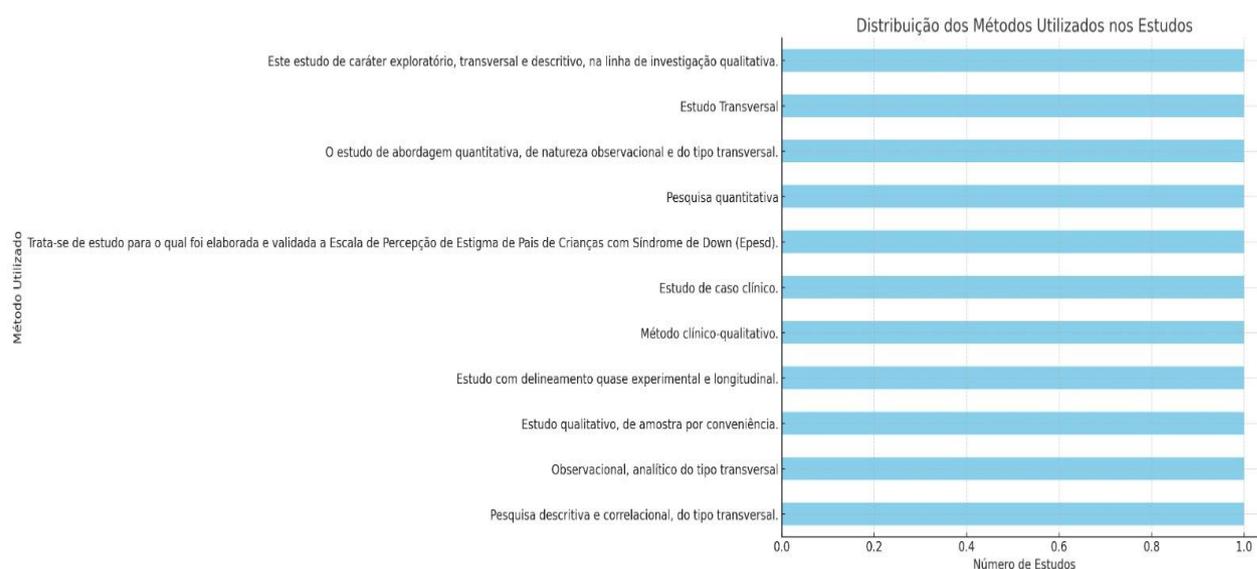
Na descrição do funcionamento da família e identificação das redes sociais de apoio percebidas pelos genitores de crianças com trissomia 21 são essenciais para compreender como o ambiente em que essas crianças estão crescendo e como esse pode afetar seu desenvolvimento. Isso se confirma quando Rooke *et al* (2019) diz que é fundamental que essas famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da T21 e às consequências da Síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo.

Na avaliação dos principais fatores associados à qualidade de vida em uma coorte de pacientes com trissomia 21 a qualidade de vida das crianças com síndrome de Down pode ser diretamente afetada pelo suporte parental, enquanto a qualidade de vida dessas crianças também pode ser afetada pelo suporte que recebem de seus pais. Para melhorar o bem-estar e o desenvolvimento dessas pessoas, é necessário entender essas dinâmicas complexas. Bermudez *et al* (2023) na conclusão de sua pesquisa discorre que comorbidades clínicas como autismo e epilepsia carregam um fardo pesado entre os pacientes com T21, enquanto fatores relacionados ao apoio familiar, como situação profissional e escolaridade dos pais, melhoram a qualidade de vida.

Na avaliação e discussão da influência da presença de irmãos com desenvolvimento típico na qualidade de vida são diretamente complementares no desenvolvimento global da criança, incluindo o motor. Ronca *et al* (2019) toca em ponto importante em seu estudo, que o preconceito social existe, e é escancarado na sociedade diariamente. Seja pela raça, cor, condição econômica, religião e até mesmo opinião política. No caso de preconceitos com pessoas deficientes não é diferente. Assim, muitas famílias se limitam as suas casas e refugiam-se nelas próprias, limitando mais ainda o desenvolvimento físico, social, emocional e psíquico das pessoas com deficiência. Em relação a influência de irmãos, os autores mencionam que, quando os pais planejam o futuro do filho com deficiência intelectual (DI) após suas mortes, na maioria das vezes, esse planejamento associará um irmão como sucessor dos cuidados. O ônus do cuidado normalmente recai sobre o irmão primogênito, assumem maior responsabilidade doméstica, em relação a seus pares sem irmãos com DI.

Quanto à metodologia dos trabalhos selecionados, observa-se, conforme mostrado na Figura 04, que todos apresentaram métodos distintos. Contudo, o modelo transversal é recorrente em 05 estudos, sendo utilizado isoladamente em alguns casos ou em conjunto com outras propostas metodológicas.

**FIGURA 04:** Distribuição dos métodos utilizados



**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Sitta *et all* (2010) afirma que estudo transversal tem como vantagem o baixo custo, simplicidade analítica, alto potencial descritivo e rapidez de coleta acompanhada de facilidade na representatividade de uma população. Freire e Pattussi (2018) destaca que essa metodologia permite estimar a prevalência de uma doença e quando analítico pode fornecer uma estimativa da associação entre os indivíduos expostos comparados aos não expostos. Desse modo, o uso do estudo transversal torna-se relevante para o alcance dos objetivos propostos das pesquisas citadas.

Como observado, alguns artigos usaram o estudo transversal em conjunto com outras sugestões de metodologia. No método misto descrito por Creswell (2007) o pesquisador baseia a investigação supondo que a coleta de diversos tipos de dados garanta um entendimento melhor do problema pesquisado. Dessa maneira, utilizando múltiplos métodos, os pesquisadores podem validar e complementar os resultados. Galvão, Pluye e Ricarte (2018) ressaltam que qualquer integração de método é legítima, mas somente quando

essa integração satisfaz a três condições: a integração compreende, pelo menos, um método qualitativo e um método quantitativo; cada método é usado rigorosamente e seguindo padrões cientificamente aceitos; e a integração compreende abordagens metodológicas, dados e resultados. Diante disso, as metodologias mistas utilizadas neste estudo tornam-se válidas e significativas para obtenção de respostas contida nos objetivos das referências selecionadas para esta pesquisa.

Já em relação aos resultados obtidos pelos trabalhos selecionados, destacam-se algumas frequências de ideias percebidas, assim como descreve a figura 05.

**FIGURA 05:** Frequência de ideias percebidas nos resultados dos trabalhos selecionados



Discutir o quanto o suporte parental é importante para o desenvolvimento motor de crianças com trissomia 21, destacar as principais ideias dos resultados pode ajudar a definir estratégias de intervenção e regulamentos.

Reconhecer como os irmãos podem ajudar e interagir com a criança com trissomia 21, influenciando seu desenvolvimento motor indiretamente por meio de interações sociais. Nunes, Goulart e Mengarda (2011) revelam em seus estudos, em relação à socialização, que a presença do irmão ajuda em alguns aspectos, mas não é um pré-requisito para o bom comportamento: a ausência de irmãos não obrigatoriamente vai significar algo ruim, e a presença,

não obrigatoriamente algo bom, pois a criação dada pelos pais pode mudar o quadro tanto em uma concepção positivo quanto negativa.

Na T21 uma das fases mais complicadas da estimulação consiste na aprendizagem da fala e da linguagem. Alguns pesquisadores analisaram que os cuidados e a estimulação que a criança recebe no ambiente familiar é muito importante no exercício da fala, pois na maior parte do seu tempo a criança está junto a família. É importante salientar que mesmo com o auxílio de profissionais, o desenvolvimento do bebê será mais lento do que de outras crianças (Sampaio, 2012). Portanto, é importante compreender como as comorbidades da trissomia 21 podem afetar o desenvolvimento motor das crianças e como o suporte parental pode ajudar a lidar com essas condições.

Bosco, Scherer e Altevogt (2011) reitera que é importante uma intervenção precoce e eficaz por parte dos profissionais da saúde e dos responsáveis por indivíduos com T21, estimulando desde cedo bons hábitos alimentares, a motivação à prática de atividade física para evitar o sobrepeso e obesidade na fase adulta, bem como prevenir as doenças crônicas oriundas da obesidade como o diabetes e doenças cardiovasculares. Assim, ressaltando a relevância das intervenções nutricionais para promover um desenvolvimento motor saudável.

Ao destacar como os pais/cuidadores podem ajudar as crianças com trissomia 21 a desenvolver autonomia e independência. Nunes e Dupas descreveu que os pais/cuidadores sentem-se responsável na procura de conhecimento para agir, por estimular precocemente, não perder tempo, levar aos atendimentos, permanecer estimulando em casa, interagir muito, estar atento para detectar possíveis mudanças na saúde da criança, escolher a melhor escola. Estima que, assumindo e prosseguindo com essas responsabilidades, garantirá, através do alcance gradua das habilidades adquiridas, o sucesso e/ ou o máximo de independência da criança no futuro. Significa a responsabilidade e preocupação mais exacerbada com o bem-estar e o com estar fazendo tudo que é possível.

Os resultados desta pesquisa de Amorim e Shimizu (2022) referentes ao isolamento e afastamento social apontam para pouco uso dessa estratégia na realidade estudada. Seus efeitos são sempre os mesmos: isolamento, exclusão social, menor acesso a serviços de saúde, diminuição da qualidade de vida,

violação da dignidade humana e aumento do risco de morte. Embora os achados desta pesquisa, a maioria dos que sofrem com a estigmatização optam a invisibilidade social para impedir o sofrimento, o que pode afetar negativamente sua autoestima. Contudo, é essencial debater como a rejeição social pode afetar a autoestima e a motivação de uma criança com trissomia 21, conseqüentemente afetando indiretamente sua participação em atividades motoras e seu progresso no desenvolvimento motor.

Nas conclusões da pesquisa de Rossi, Moreira e Rauen (2008) sugere que os pais desempenham um papel crucial no que diz respeito à compra e ao preparo dos alimentos, além do controle da qualidade dos alimentos ingeridos, já que as preferências alimentares das crianças são influenciadas pelas escolhas e pelos hábitos alimentares dos pais. Avaliar como melhorias na alimentação, influenciadas pelo suporte parental, podem melhorar a saúde geral e o desenvolvimento motor da criança com trissomia 21.

Deste modo, para Barbosa e Silva (2018), acredita-se que para crianças com deficiência, um ambiente de desenvolvimento saudável é aquele que oferece suporte quando necessário, mas também permite independência e escolha entre alternativas; dessa forma, a criança passa a desenvolver referências seguras e consistentes e a consciência de suas possibilidades, consegue desenvolver confiança interior e autoestima e consegue estabelecer uma relação de troca e acreditar em si mesma.

Uma vertente de estudiosos, como Sánchez-Teruel e Robles-Bello (2015), tem centrado suas investigações em intervenções com o objetivo de promover resiliência em genitores para diminuir o estresse parental. O programa construído por estes autores envolveu aspectos relacionados à informação acerca de cuidados necessários a uma pessoa com T21, pensamentos disfuncionais, habilidades sociais e autoestima dos genitores, foco em atividades positivas, apoio social e realização de atividades de lazer individuais e familiares. Como resultados gerais, efeitos positivos foram encontrados nos genitores participantes das intervenções, ou seja, eles obtiveram níveis mais baixos de estresse parental em comparação ao momento precedente ao trabalho. Isso prova que, apesar dos desafios enfrentados pelos pais de crianças com T21 os genitores que praticam a

resiliência sofrem menos com os fatores estressores provenientes das comorbidades da trissomia do 21.

A prática da musculação proposta na pesquisa de Neto, Pontes e Filho (2010) apresentou impacto favorável, promovendo redução na gordura corporal e aumento na massa corporal magra, podendo ser sugerido para indivíduos com características semelhantes aos aqui investigados. O que implica dizer que fatores, como atividade física e dieta, podem ter um impacto significativo no desenvolvimento motor da criança com trissomia 21.

Nesse sentido, ainda quanto a análise dos resultados, percebe-se de modo pontual os seguintes resultados em destaque:

Um resultado que chama atenção no estudo de Souza, Simony e Blascovi-Assis (2022) é que a população com T21 aqui estudada apresenta como principal característica a hipotonia generalizada e sobrepeso em alguns casos; contudo, foram encontrados resultados similares, sem diferenças estatísticas significantes nos valores de força de preensão palmar, circunferência do antebraço e circunferência muscular de braço nos lados dominante e não dominante, demonstrando uma tendência à simetria corporal e um déficit na especialização unilateral do tônus muscular. As características peculiares da T21 apontadas não interferiram na diferenciação dos depósitos de gordura no corpo dos participantes deste estudo.

Em uma tabela na pesquisa de Moriyama (2022) que analisa a descrição das diferenças entre os domínios das habilidades funcionais e a assistência do cuidador para os domínios: autocuidado, mobilidade e função social mostram que no que se refere à função social e o grau da assistência do cuidador relativo a esse domínio, observou-se diferença estatisticamente significativa, sendo que os valores de função social são efetivamente maiores do que os valores da assistência oferecida pelos cuidadores nesse domínio, considerando que menores valores de assistência significam maior grau de dependência.

Um dado importante no artigo escrito por Halberstadt, de Moraes e de Souza (2019) é que durante as entrevistas com a família dos participantes de seu estudo, notou-se que os pais, muitas vezes, tendem a realizar as atividades de vida diária (AVD's) por seus filhos, que acabam sendo passivos e demandando maior tempo para adquirir sua independência.

ANOVA de Friedman é um instrumento de pesquisas que visa identificar diferença entre mais de dois grupos. Na pesquisa de Rooke e Silva (2022) os autores usam para avaliar efeitos de uma intervenção que busca promover resiliência em oito famílias de crianças com trissomia 21 de até dois anos de idade. Os pesquisadores apuraram que se pode atestar que o teste Anova de Friedman não foi capaz de identificar diferenças na resiliência familiar entre os momentos desta pesquisa.

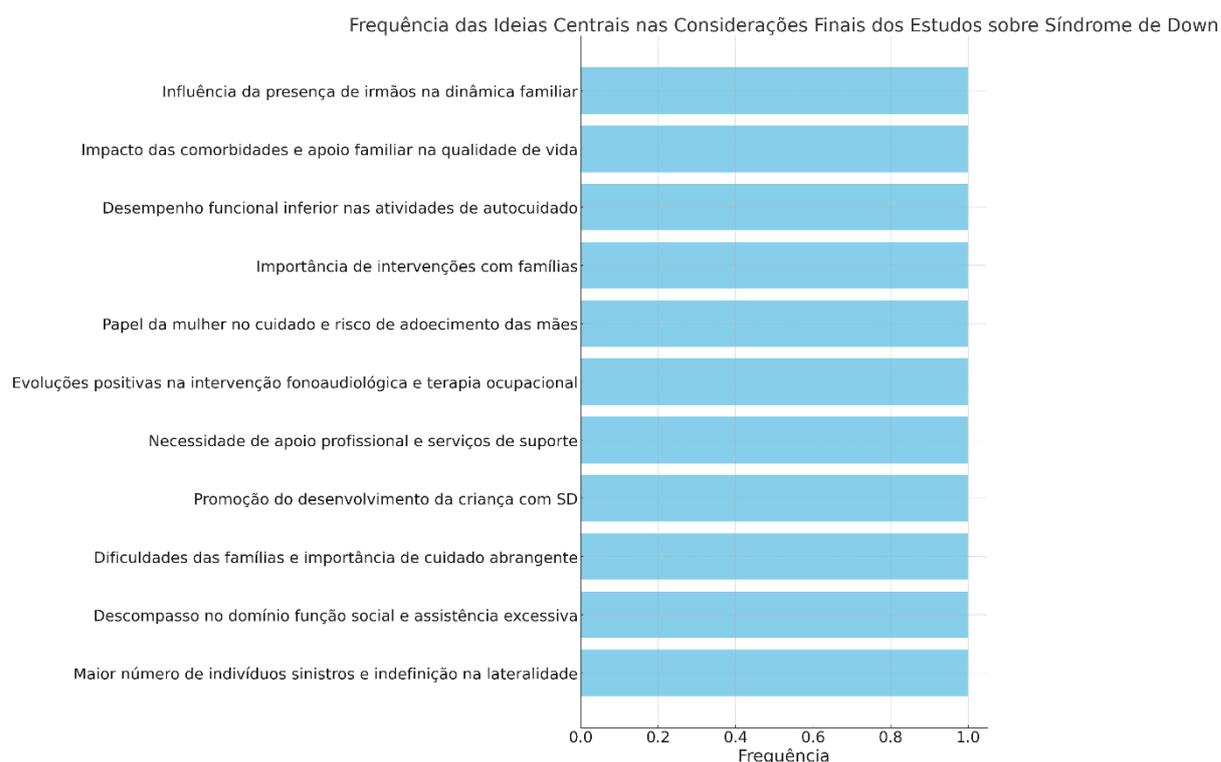
Em uma entrevista no experimento de Melo *et al* (2023), onde os autores estudam sobre as estratégias maternas de enfrentamento na deficiência intelectual foi observado em um dos temas 'busca apoio profissional para o filho' refere-se às angústias e preocupações das participantes quanto ao que consideraram ser uma carência de serviços social, de saúde, transporte e educação especializados para pessoas com deficiências graves. Outro aspecto destacado nas falas das participantes foi tematizado como 'mudança/adequação da dinâmica familiar' Foi comum as participantes expressarem a prioridade dada aos filhos na organização da vida e da rotina familiar, tendo sido relatados grandes esforços para se adaptarem à situação, com alterações de hábitos e de projetos de vida.

Pais de filhos com Trissomia do 21 afirmam no artigo de Amorim e Shimizu (2022) que em relação à perspectiva de vida e emprego, a maioria nega ter abandonado o trabalho ou ter deixado de ser contratada devido à condição da criança.

Foi observado um ponto relevante na investigação de Ronca *et al* (2019) que conta que o preconceito social existe, e é escancarado na sociedade diariamente. Seja pela raça, cor, condição econômica, religião e até mesmo opinião política. No caso de preconceitos com pessoas deficientes não é diferente, o que foi observado anteriormente no relato de algumas mães. Assim, muitas famílias se limitam as suas casas e refugiam-se nelas próprias, limitando mais ainda o desenvolvimento físico, social, emocional e psíquico das pessoas com deficiência.

Quanto as considerações finais, destacam-se algumas ideias centrais, de acordo com a figura 06 que apresentam as mesmas.

**FIGURA 06:** Ideias centrais das considerações finais dos estudos selecionados



**FONTE:** Dados da pesquisa (2024)

Para Rooke *et al* (2019) a realização de intervenções com famílias de pessoas com T21 tem sido reconhecida pela literatura como importante estratégia para capacitação do grupo, promoção de bem-estar da pessoa com deficiência e de sua família. É fundamental que essas famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da T21 e às consequências da Síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Halberstadt, de Moraes e de Souza (2019) completam que as famílias vivenciam dificuldades no que se refere às suas relações e à compreensão das limitações de seus filhos. Por isso, é essencial que os profissionais possam olhar além do desenvolvimento infantil, e cuidar de toda a família. Esta relação precisa ser de confiança mútua, para que a família se sinta acolhida e possa compartilhar suas angústias e dúvidas em todo o processo de tratamento.

No estudo de Amaral, Corrêa e Aita (2019) contém que as atividades de autocuidado fornecem ao público estudado um universo de experiências motoras, sensoriais, cognitivas e sociais que contribuem para aquisição de habilidades mais complexas, a fim de proporcionar o desenvolvimento integral

do mesmo. Os mesmo autores reafirmam que ainda, a necessidade da estimulação do desenvolvimento da criança, ações voltadas aos pais, de forma a destacar a relevância das experimentações no ambiente doméstico e social como estratégia importante e de baixo custo na aquisição destas habilidades.

Na tese de Moriyama (2022) a interpretação dos resultados revela haver um descompasso no domínio função social entre o desempenho das crianças e adolescentes e o grau de assistência prestada pelos cuidadores, sendo que esta, com frequência, são excessivas em relação às necessidades destas crianças e adolescentes. O que se faz concordar quando Amorim e Shimizu (2022) fala sobre estigmas. No seu artigo é relatado que o estigma também é fonte de isolamento, afastamento e exclusão social. Além disso, diminui o acesso a serviços de saúde, piora a qualidade de vida dos envolvidos e viola a dignidade humana. Conquanto se reconheça o esforço de efetivar a inclusão social e que seu resultado tenha melhorado a qualidade de vida das pessoas que convivem com a T21, observa-se que não foi suficiente para reduzir o estigma. Ao que tudo indica, o estigma exerce impacto mais profundo e amplo na saúde das pessoas do que as pesquisas atuais sugerem.

Moriyama (2022) descreve que as crianças em idade escolar com T21 e cardiopatia congênita corrigida não tiveram diferença em comparação com crianças com T21 sem cardiopatia em nenhum dos testes cognitivos, de desempenho ou de neurodesenvolvimento, indicando que a partir da correção cirúrgica daqueles clinicamente instáveis antes do primeiro ano de vida, o desenvolvimento parece correr o curso dos demais. Em correlação com a pesquisa de Amaral, Corrêa e Aita (2019) foi observado que o desempenho funcional nas atividades de autocuidado de crianças com T21 e CC é inferior ao de crianças com desenvolvimento típico, o que tende a reforçar o conceito de fragilidade presente nas decisões dos seus pais e dificultar, sobretudo a aquisição da autonomia da criança nos diferentes contextos da vida.

Bermudez *et al* (2023) em seu artigo de natureza qualitativa informa que tem certas limitações que é importante destacar. Um grande obstáculo em seu relatório é a falta de padronização entre os diversos instrumentos de pesquisa utilizados para avaliar a qualidade de vida, e a escassez de estudos no contexto da T21. Melo *et al* (2023) te como limitação em sua pesquisa o fato de ter investigado uma amostra de conveniência formada apenas por mães;

futuros estudos incluindo os pais permitirão investigar as prováveis diferenças de gênero nas estratégias de enfrentamento utilizadas. Além disso, nossos resultados demarcam-se pela técnica específica de coleta de dados empregada. Nesse ponto complementa-se a afirmação de Bermudez *et al* (2023) de que pesquisas qualitativas futuras que se utilizem de grupos focais e de técnicas de observação participante poderão trazer importantes questões adicionais sobre as estratégias de enfrentamento investigadas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante das literaturas pesquisadas, selecionadas e estudadas pode-se concluir que aspectos como qualidade de vida de pais/cuidadores, presenças de estigmas sociais, autocuidado, intervenção multiprofissional e cardiopatias congênitas interferem diretamente do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com trissomia do 21.

Resiliência e a habilidade de se adaptar das famílias, principalmente das mães, evidenciadas em pesquisas, ressaltam a relevância do apoio familiar na promoção do desenvolvimento físico. As mudanças realizadas pelas famílias, como a reestruturação da dinâmica familiar e a procura por atendimentos especializados, evidenciam a capacidade dos pais em criar um ambiente favorável ao aprimoramento das habilidades motoras. Compreender as estratégias adotadas pelos pais para lidar com a escassez de serviços especializados pode direcionar a elaboração de programas de apoio mais efetivos e sensíveis às necessidades desse grupo familiar.

Dessa forma, as informações obtidas são essenciais para a elaboração de estratégias de auxílio aos pais, levando em consideração as dificuldades únicas enfrentadas pelas crianças com trissomia do 21, além da força e habilidade de adaptação das famílias. Com isso, é possível desenvolver programas de intervenção que não apenas promovam o desenvolvimento motor das crianças, mas também ofereçam suporte e capacitação aos pais em seus papéis de cuidadores.

Foram encontradas algumas limitações nessa pesquisa, a mais relevante foi o desafio de localizar pesquisas recentes sobre o tema e sobre a natureza metodológica do mesmo. Concordando com diversos autores da

literatura, é possível entender que ainda há escassez de estudos em relação ao suporte parental e ao desenvolvimento motor em crianças com T21. Fica sugerido a produção e o incentivo para realização de novas pesquisas.

## REFERÊNCIAS

- AGUILAR, H. González. A redação do título em artigos científicos. *REDVET. Revista Eletrônica de Veterinária*, v. 18, n. 7, p. 1-9, 2017.
- AITA, Karla Maria Siqueira Coelho; SOUZA, Airle Miranda de. Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata abrir o coração. *Revista do NUFEN*, v. 8, n. 1, p. 141-162, 2016.
- ALMEIDA, Solange Maria et al. Estudo da articulação temporomandibular em portadores de Síndrome de Down. *Revista Odonto Ciência*, v. 23, n. 1, 2008.
- AMARAL, Irmara Gêssica Santos; CORRÊA, Victor Augusto Cavaleiro; AITA, Karla Maria Siqueira Coelho. Perfil de independência no autocuidado da criança com Síndrome de Down e com cardiopatia congênita. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 27, p. 555-563, 2019.
- BERMUDEZ, Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda et al. Qualidade de vida na síndrome de Down no Brasil: um estudo transversal. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 81, p. 943-948, 2023.
- BRANDAU, Ricardo; MONTEIRO, Rosangela; BRAILE, Domingo M. Importância do uso correto dos descritores nos artigos científicos. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, v. 20, p. VII-IX, 2005.
- CABEZA-RUIZ, R. et al. Análise do tempo e da frequência do equilíbrio estático em adultos jovens com síndrome de Down. *Gait & Posture*, v. 33, n. 1, p. 23-28, 2011.
- CRESWELL, John W. Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. trad. Luciana de Oliveira da Rocha. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, p. 2000-2005, 2007.
- DAL BOSCO, Simone Morelo; SCHERER, Fernanda; ALTEVOGT, Chirlei Graziela. Estado nutricional de portadores de síndrome de Down no Vale do Taquari-RS. *ConScientiae Saúde*, v. 10, n. 2, p. 278-284, 2011.
- DE AMORIM, Beatriz Yara Farias; SHIMIZU, Helena Eri. Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética. *Revista Bioética*, v. 30, n. 1, p. 72-81, 2022.
- DE SOUZA AQUINO, Ítalo. *Como escrever artigos científicos: sem “arrodeio” e sem medo da ABNT*. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

DE SOUZA, Aline Bernardes; SIMONY, Rosana Farah; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. Análise de indicadores antropométricos em indivíduos com e sem síndrome de Down. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 43, n. 2, p. 199-208, 2022.

DIAS, Filipe Lopes. O Treino da condição física na Trissomia 21: estudo de caso com aplicação de um programa específico. 2016.

DOWN, J. Langdon H. Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, v. 3, n. 1866, p. 259-262, 1866.

EJEUNE, J.; GAUTIER, M.; TURPIN, R. Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children. *Comptes Rendus Hebdomadaires des Séances de l'Académie des Sciences*, v. 248, n. 11, p. 1721-1722, 1959.

FLORENTINO NETO, José; PONTES, Luciano Meireles de; FERNANDES FILHO, José. Alterações na composição corporal decorrentes de um treinamento de musculação em portadores de síndrome de Down. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, v. 16, p. 9-12, 2010.

FREIRE, M. C. M.; PATTUSSI, M. P. Tipos de estudos. In: ESTRELA, C. (Org.). *Metodologia científica: ciência, ensino e pesquisa*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2018. p. 109-127.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; PLUYE, Pierre; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Métodos de pesquisa mistos e revisões de literatura mistas: conceitos, construção e critérios de avaliação. *InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação*, v. 8, n. 2, p. 4-24, 2017.

GALVÃO, Taís Freire; PEREIRA, Mauricio Gomes. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 23, p. 183-184, 2014.

HAIRSTON, Maxine; KEENE, Michael. *Escrita bem-sucedida*. 5. ed. Nova York: Norton, 2003.

HALBERSTADT, Bianca Fraga; DE MORAES, Anaelena Bragança; DE SOUZA, Ana Paula Ramos. Avaliação de crianças com Síndrome de Down através da CIF-CJ: comparação da visão dos pais e das terapeutas. *Distúrbios da Comunicação*, v. 31, n. 3, p. 454-464, 2019.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família e a Síndrome de Down: uma revisão da literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

JONES, Jéssica; PASSEY, Jennifer. Adaptação familiar, enfrentamento e recursos: pais de crianças com deficiências de desenvolvimento e problemas de comportamento. *Revista sobre Deficiências de Desenvolvimento*, v. 11, n. 1, p. 31-46, 2004.

JUNQUEIRA, Patrícia et al. Avaliação e intervenção responsiva e integrativa na criança com distúrbio alimentar pediátrico com Trissomia do 21: Relato de caso. *Distúrbios da Comunicação*, v. 35, n. 1, p. e57848, 2023.

LAMBERT, J.; RONDAL, J. El Mongolismo. Barcelona: Herder, 1982.

MARTÍNEZ, N. Buzunáriz; GARCÍA, M. Martínez. Desenvolvimento psicomotor em crianças com síndrome de Down e fisioterapia na intervenção precoce. *International Medical Review on Down Syndrome*, v. 12, n. 2, p. 28-32, 2008.

MELO, Débora Gusmão et al. Deficiência intelectual grave ou profunda: investigação qualitativa de estratégias maternas de enfrentamento. *Psicologia em Estudo*, v. 28, p. e53970, 2023.

MORIYAMA, Cristina Hamamura. Avaliação das habilidades funcionais de crianças e adolescentes com trissomia 21 (T21) e a relação com suas variáveis socioambientais e de saúde. 2022. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

NUNES, Livia Bisso; GOULART, Wagner Diefenbach; MENGARDA, Celito Francisco. O processo de socialização entre crianças com irmãos e sem irmãos. In: *Salão de Iniciação Científica – PUCRS*, 12., 2011.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle. Independência da criança com Síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 19, p. 985-993, 2011.

PEREIRA, Letícia Viana; OLIVEIRA, Erika Maria Parlato. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down. *Revista CEFAC*, v. 17, n. 1, p. 177-183, 2015.

RAMOS, Bruna Bueno; MÜLLER, Alessandra Bombarda. Marcos motores e sociais de crianças com Síndrome de Down na estimulação precoce. *Revista Interdisciplinar de Ciências Médicas*, v. 4, n. 1, p. 37-43, 2020.

RONCA, Roberta Pasqualucci et al. Síndrome de Down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? *Psicologia em Estudo*, v. 24, p. e44238, 2019.

ROOKE, Mayse Itagiba et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de Down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, v. 12, n. 1, p. 142-158, 2019.

ROOKE, Mayse Itagiba; SILVA, Nara Liana Pereira. Avaliação de intervenção para promoção de resiliência em famílias de crianças com Síndrome de Down. *Psico*, v. 52, n. 4, p. e33962, 2021.

ROSSI, Alessandra; MOREIRA, Emília Addison Machado; RAUEN, Michelle Soares. Determinantes do comportamento alimentar: uma revisão com enfoque na família. *Revista de Nutrição*, v. 21, p. 739-748, 2008.

SAMPAIO, Amanda Maria. A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Eventos Pedagógicos*, v. 3, n. 1, p. 276-286, 2012.

SÁNCHEZ-TERUEL, David; ROBLES-BELLO, María Auxiliadora. Resposta a um programa de resiliência aplicado a pais de crianças com Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, v. 14, n. 2, p. 645-658, 2015.

SANTEIRO, Fabíola Ribeiro de Moraes; ZANINI, Daniela Sacramento; SANTEIRO, Tales Vilela. Análise empírica de tendências na produção científica sobre coping (SciELO, 1993/2012). *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 33, p. e3349, 2017.

SANTOS, M. A. R. C.; GALVÃO, Márcia Garcia Alves. A elaboração da pergunta adequada de pesquisa. *Residência Pediátrica*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 53-56, 2014.

SILVA, Girlene Moreira; CAVALCANTE, Ilane Ferreira. *Para ler poesia: Ensaios de análises poéticas*. 2012.

SITTA, Érica Ibelli et al. A contribuição de estudos transversais na área da linguagem com enfoque em afasia. *Revista CEFAC*, v. 12, p. 1059-1066, 2010.

TILAHUN, Dejene et al. Estigma, modelos explicativos e necessidades não satisfeitas de cuidadores de crianças com perturbações do desenvolvimento num país africano de baixos rendimentos: um inquérito transversal baseado em instalações. *Pesquisa em Serviços de Saúde BMC*, v. 1-12, 2016.

VOLPATO, Gilson Luiz. *Dicas para redação científica*. 3. ed. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.