

Rede e apoio social no cuidado de crianças com Síndrome de Down

Social network and support in care for children with Down Syndrome

Red y apoyo social en el cuidado de niños con Síndrome de Down

Alana Silva de Lira¹ , Tatiana Monteiro da Paixão¹ , Maria Helena do Nascimento Souza¹ ,
Monique Miyahira da Costa¹ , Rayssa Nascimento Vasconcellos¹ , Nathália Vieira Medella da Conceição¹ 

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Objetivo: descrever a rede social e o tipo de apoio recebido por cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Método:** estudo descritivo com abordagem qualitativa com base no referencial metodológico de Sanicola. Para análise das entrevistas utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin. Protocolo de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** as redes sociais dos cuidadores entrevistados são predominantemente pequenas, pouco densas, marcadas por fortes relações com familiares e amigos. Na análise das falas foram identificadas três categorias: apoio emocional da família, suporte emocional e financeiro dos amigos e insatisfação com o serviço de saúde. **Considerações finais:** a abordagem da temática pelo profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, faz-se necessária para o conhecimento das relações e como elas se estabelecem, de forma a fortalecer vínculos e realizar intervenções que visem uma melhor qualidade de vida para os cuidadores de crianças com Síndrome de Down.

Descritores: Enfermeiras e Enfermeiros; Síndrome de Down; Cuidadores; Rede Social.

ABSTRACT

Objective: to describe the social networks of caregivers of children with Down Syndrome and the type of support they received. **Method:** in this qualitative, descriptive study, framed by Sanicola's methodology, interviews were analyzed using Bardin content analysis. The research protocol was approved by the research ethics committee. **Results:** the social networks of the caregivers interviewed were predominantly small, not very dense, and featured strong relationships with family and friends. From analysis of the interviews, three categories were identified: emotional support from the family; emotional and financial support from friends; and dissatisfaction with the health service. **Final remarks:** it is necessary that health personnel, particularly nurses, address the subject in order to discover the relationships and how they are established, so as to strengthen bonds and carry out interventions to improve quality of life for caregivers of children with Down Syndrome.

Descriptors: Nurses; Down Syndrome; Caregivers; Social Network.

RESUMEN

Objetivo: describir la red social y el tipo de apoyo que reciben los cuidadores de niños con Síndrome de Down. **Método:** estudio descriptivo con enfoque cualitativo con base en el marco metodológico de Sanicola. Para analizar las entrevistas se utilizó la técnica de análisis de contenido de Bardin. Protocolo de investigación aprobado por el Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** las redes sociales de los cuidadores entrevistados son predominantemente pequeñas, poco densas, marcadas por fuertes relaciones con familiares y amigos. En el análisis de los discursos, se identificaron tres categorías: apoyo emocional de la familia, apoyo emocional y económico de los amigos e insatisfacción con el servicio de salud. **Consideraciones finales:** el enfoque del tema por parte del profesional de la salud, especialmente del enfermero, se vuelve necesario para conocer las relaciones y cómo estas se establecen, con el fin de fortalecer vínculos y realizar intervenciones dirigidas a una mejor calidad de vida de los cuidadores de niños con Síndrome de Down.

Descritores: Enfermeras y Enfermeros; Síndrome de Down; Cuidadores; Red social.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD), também conhecida como trissomia do 21, é uma das alterações genéticas cromossômicas mais comuns em humanos e é a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença de um terceiro cromossomo 21 no material genético é responsável pela determinação de características físicas específicas, além de retardo no desenvolvimento^{1,2}.

As principais características da SD são o déficit cognitivo, hipotonia, déficit pondero-estatural, psicomotor, braquicefalia, cabelo liso e fino, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, frouxidão ligamentar, dentre outros. Além disso, os indivíduos que nascem com essa síndrome estão mais propensos a desenvolver alterações de saúde como problemas de visão e audição, malformações do coração e do trato gastrointestinal, diabetes e disfunções da tireoide^{1,3}.

Estima-se que existam no mundo cerca de 6 a 8 milhões de pessoas com SD e uma incidência, sem grandes variações mundiais, de um caso em cada 700 a-800 gestações⁴.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Autora correspondente: Tatiana Monteiro da Paixão. E-mail: tatiana.monteiro.paixao@gmail.com

Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Helena Maria Scherlowski Leal David

O acompanhamento multiprofissional da criança com Síndrome de Down é essencial para o seu desenvolvimento cognitivo e interação social. Dessa forma, os profissionais da saúde precisam possuir o conhecimento de estratégias de cuidado adequado, para a execução de intervenções nas dimensões biopsicossocial da criança e família⁵.

Nesta perspectiva, a equipe de enfermagem pode auxiliar durante o processo de adaptação dos cuidadores ao diagnóstico, através do acompanhamento, apoio e orientação desde o início, desenvolvendo estratégias que possam trazer mais segurança e preparo para a família conviver e cuidar do portador da síndrome. Para a efetivação dessas estratégias, torna-se necessário que a equipe de enfermagem possua um conhecimento técnico e humano, que permita uma assistência completa e de qualidade⁵.

A atenção primária, sendo a porta de entrada do sistema de saúde para a população, constitui-se em uma das principais parceiras no processo de acolhimento das crianças com SD e de seus cuidadores, pois é capaz de organizar os serviços necessários ao atendimento desse grupo populacional e contribuir para a promoção do desenvolvimento saudável. Além de garantir a interação e participação dos membros da rede social da pessoa com SD no cuidado⁶.

As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. Para que ocorra uma adaptação bem-sucedida por parte da criança com SD e de seu cuidador alguns recursos são necessários, tais como o apoio intrafamiliar e extrafamiliar de amigos (rede primária), e o de instituições e de profissionais de saúde (rede secundária). Esses suportes formam parte da rede de apoio da família, à qual esta recorre quando há necessidade⁷.

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, enfrentamento de situações estressantes, alívio dos estresses físico e mental, bem como para a promoção de efeitos benéficos nos processos fisiológicos. Assim, não há dúvidas quanto aos benefícios de uma rede social para as famílias com membros com algum tipo de deficiência e, em especial, para aquelas com crianças com SD⁷.

Um estudo realizado com pacientes especiais em Aracaju aponta a sobrecarga dos cuidadores primários de crianças e adolescentes com SD. O estudo foi composto por um grupo de 84 cuidadores de crianças/adolescentes com SD e um grupo controle de 84 cuidadores de crianças e adolescentes sem deficiência, e foi possível identificar que a ausência ou pouca sobrecarga foi predominante no grupo controle (89,2%), já no grupo de estudo, 72,6% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada⁸.

Outros estudos indicam que o cuidado à criança com SD prejudica a privacidade da família e consome energia e tempo, causando uma sobrecarga social, emocional, psicológica e financeira, e que essa sobrecarga pode estar relacionada ao sentimento de incerteza da família sobre o futuro e às próprias consequências desse cuidado sobre suas vidas^{9,10}.

Em relação ao papel da enfermagem, estudo aponta a importância da atuação do enfermeiro no acolhimento das famílias de forma humanizada, visto que, considerando-as em todas as dimensões do cuidado e fornecendo orientações acerca dos cuidados necessários à criança com SD, é possível fortalecer a sua resiliência e facilitar o processo de adaptação diante dos obstáculos que surgem¹¹.

Nesse sentido, presente estudo justifica-se pela necessidade de compreender como se configura a rede social dos cuidadores de crianças com SD e o apoio que recebem para lidar com as dificuldades durante o processo do cuidar. São poucos os estudos direcionados para essa temática e cuidar de quem cuida é fundamental para preservar o bem-estar do cuidador e consequentemente deixá-lo mais disposto e proativo para lidar com o processo.

Diante do exposto, emergiram a seguinte questão norteadora: Como se constitui a rede social de cuidadores de crianças com SD e que tipo de apoio essa rede oferece às famílias para o cuidado da criança com SD?

O objeto de estudo foi a configuração da rede e apoio social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, e os objetivos estabelecidos foram descrever a rede social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, e identificar o tipo de apoio recebido pelos cuidadores no cuidado de crianças com Síndrome de Down.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa com base no referencial teórico-metodológico de Sanicola¹², onde a rede social é entendida como em um conjunto de vínculos, harmônicos ou não, estabelecidos entre os membros que a compõem. Pode ser primária, quando composta por familiares, amigos, colegas ou vizinhos, e secundária, quando expressa pela relação do indivíduo com os profissionais de organizações não governamentais, local de trabalho e instituições públicas e privadas voltadas para assistência social, saúde, educação, religiosidade ou solidariedade. E o apoio social é definido como um tipo de suporte positivo que os membros da rede social oferecem, seja de origem material, financeira, emocional e/ou psicológica. Além disso, os vínculos estabelecidos com os membros da rede podem ser classificados em forte, normal, frágil, conflituoso ou rompido¹³.

O cenário de estudo foi um Centro Municipal de Reabilitação do município do Rio de Janeiro.

Os participantes do estudo foram cinco cuidadores de crianças com Síndrome de Down residentes no município do Rio de Janeiro. Para atender os critérios de inclusão, era necessário que o participante fosse o cuidador principal de uma criança com SD que estivesse em acompanhamento no referido Centro de Reabilitação na ocasião do período de coleta de dados. Foram excluídos do estudo aqueles que possuíam alguma limitação psiquiátrica e/ou intelectual que prejudicasse a plena compreensão das perguntas.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a junho de 2020, por meio de uma entrevista semiestruturada. Ao início da coleta, foram apresentados os objetivos do estudo, realizada leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e solicitação de assinatura do documento para participação na pesquisa.

A primeira parte da entrevista consistiu no preenchimento de um formulário para caracterização do perfil socioeconômico dos participantes e para a segunda parte foi utilizado um roteiro com questões norteadoras para elaboração do mapa da rede social dos cuidadores, de acordo com o referencial teórico-metodológico de Sanicola¹².

Nesta etapa, foram realizadas as seguintes perguntas: *Fale-me quais são as pessoas que estão presentes na sua vida e qual tipo de vínculo você tem com elas. Em algum momento você precisou de ajuda ou teve alguma dificuldade para cuidar da criança que foi diagnosticada com Síndrome de Down? Que tipo de apoio recebe ou recebeu?*

As entrevistas foram realizadas individualmente, em locais reservados, com duração de 15 a 30 minutos e gravadas com auxílio de gravador e aparelho celular.

O cenário de pandemia da doença causada pelo coronavírus do tipo 2 (COVID-19), que esteve presente a partir de março de 2020, exigiu medidas restritivas como o distanciamento social, e, devido a isto, uma das entrevistas ocorreu através de um formulário online do Google, não sendo possível realizar o mapa da rede social deste entrevistado de forma presencial.

Todos os depoimentos foram transcritos integralmente e realizou-se a análise temática de seus conteúdos. Para esta análise, utilizou-se como referência a técnica de análise de conteúdo de Bardin, que consiste em codificar os dados, agregando-os em unidades de registro, unidades estas que podem ser uma palavra, frase ou tema, para posterior categorização, ou seja, agrupamento dos elementos com características em comum¹⁴. Já a análise dos mapas de rede social foi realizada com base no referencial metodológico de Sanicola¹⁵.

Para assegurar o anonimato dos participantes, foi utilizada a letra C para identificação dos mapas e trechos das entrevistas, sendo seguido de um número de acordo com a ordem de realização das entrevistas. Sendo o primeiro entrevistado representado por C1, o segundo por C2 e assim por diante.

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição envolvida, com anuência da gerência da unidade de saúde e aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Todos os participantes do estudo realizaram a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e lhes foram assegurados os direitos de anonimato e participação voluntária.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação ao perfil dos participantes (Figura 1), notou-se que, em todos os casos, a mãe foi identificada como principal cuidadora.

C	Gênero	Idade do cuidador	Parentesco	Escolaridade	Trabalha	Tempo de convivência	Religião	Renda em reais (R\$)	Nº dependentes	Idade da criança
C1	Feminino	45	Mãe	Ensino superior	Não	1 mês	Evangélica	3500,00	5	6 meses
C2	Feminino	38	Mãe	Ensino médio	Não	Desde que nasceu	Espírita	2500,00-3000,00	4	10 meses
C3	Feminino	25	Mãe	Ensino médio	Não	Desde que nasceu	Nenhuma	1045,00	4	1ano e 4 meses
C4	Feminino	26	Mãe	Ensino médio incompleto	Não	Desde que nasceu	Nenhuma	300,00	3	1 ano
C5	Feminino	41	Mãe	-	Não	Desde que nasceu	Nenhuma	-	3	2 anos

FIGURA 1: Caracterização do perfil socioeconômico de cuidadores das crianças com Síndrome de Down. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2020.

Essas mães possuíam idade entre 25 e 45 anos e não trabalhavam fora do domicílio. Com relação à escolaridade, quatro mães chegaram a cursar o ensino médio ou superior e apenas uma não concluiu o ensino médio. A renda familiar variou entre 300 e 3500 reais e o número de dependentes no domicílio de três a cinco pessoas.

As mães representaram a principal responsável pelas atividades domésticas e pelos cuidados referentes à criança com SD. Essa realidade pode estar relacionada, entre outros fatores, às crenças acerca do papel feminino e da maternidade nas sociedades industriais contemporâneas, que consideram a mulher como a responsável pelo cuidado das crianças e pela realização das tarefas domésticas⁷.

Ao descrever sua rede social as cuidadoras referiram ter uma rede de apoio pequena, pouco densa, marcada por fortes relações com familiares e amigos. O tipo de relação com as instituições da rede secundária mostrou-se ser normal. Além disso, com os depoimentos obtidos nas entrevistas foi possível verificar diferentes tipos de apoio recebidos pela primária e uma insatisfação relacionada ao contato com os serviços de saúde.

Sendo assim, foram identificadas três categorias: apoio emocional da família, suporte emocional e financeiro dos amigos e insatisfação com o serviço de saúde.

Apoio emocional da família:

Nessa categoria a família constitui-se como uma importante fonte de apoio emocional, demonstrando interesse, aceitação e ajuda, como evidenciam as falas a seguir:

“Mais presentes é minha tia, minha mãe, minha irmã também, essas são as pessoas que mais perguntam por ele”. (C1)

“Eles assumiram a M. (criança) assim com todo amor igualmente como foi com ela, não teve nenhum motivo de preconceito ou distanciamento, desde o momento em que eu comuniquei a eles sobre a M. e eu sinto, vejo, eles estão sempre presentes.” (C2)

Corroborando com essas falas, estudo anterior sobre as dificuldades, facilidades e apoio que os pais encontram no cuidado aos seus filhos com SD aponta que a família se constitui como base de apoio, exercendo um papel essencial no que diz respeito a aceitação, apoio e participação ativa no desenvolvimento da criança¹⁶.

A fala de C2 evidencia uma preocupação prévia relacionada ao preconceito e não-aceitação que a criança poderia sofrer. Pesquisa revelou que, dentre os principais fatores relacionados ao estresse parental de cuidadores de crianças com SD, estão o impacto do diagnóstico e o medo da discriminação e preconceito¹⁷.

O estigma e o preconceito relacionado ao portador de Síndrome de Down, se perpetuam e alcançam a contemporaneidade, ainda que, atualmente, haja uma mobilização mais acentuada no que tange à inclusão destes no meio social¹⁸.

Suporte emocional e financeiro de amigos:

Nesta categoria foi possível observar a ajuda dos amigos para os cuidadores das crianças com SD enfrentarem as questões emocionais e financeiras:

“(Os amigos) Perguntam, tratam ele como uma criança normal, se eu pedir alguma coisa e puder fazer, vai dar um jeito para ajudar, sei que posso contar com essas pessoas, para eu vir pra cá minha amiga M. fica com as meninas, F. (amiga) está sempre perguntando, antes de eu precisar, ela consegue uma doação de alguma coisa, ajuda.” (C1)

“Às vezes eu recorro muito às madrinhas dele, sou mais de pedir ajuda a elas e quando não tem me pedem ajuda, e é uma ajudando a outra. A P. me ajuda muito. Até pagar o Uber pra me levar pra ver o negócio da bolsa família... é uma pessoa que eu recorro e sei que vai me ajudar.” (C4)

“Eles pagam minhas contas, vão ao mercado para eu não precisar sair de casa.” (C5)

Estudo aponta resultados similares nas redes sociais de apoio de genitores de crianças com SD, identificando que a maioria deles citou o suporte extrafamiliar, principalmente de amigos. O apoio advindo além dos membros da família está relacionado a menores riscos de desenvolvimento de estresse e depressão pelos pais, à adaptação bem-sucedida, à resiliência e à maior felicidade⁷.

As falas, nessa categoria, demonstram o auxílio no cuidado e o apoio emocional recebido dos amigos. Estudo identificou que esse apoio auxilia os pais a lidarem melhor com as dificuldades que envolvem o cuidado à criança que possui necessidades especiais. Já as falas de C4 e C5 evidenciam a importância do apoio financeiro proveniente dessa rede. Este mesmo estudo demonstrou que os pais que valorizam sua rede de apoio possuem menores problemas relacionados a finanças, o que pode estar relacionado ao apoio financeiro oferecido pela rede extrafamiliar¹⁹.

Vale destacar a fala de C5, que evidencia os obstáculos do cenário de pandemia da COVID-19, vivido no momento da entrevista. C5 relata que os amigos iam ao mercado em seu lugar para que não precisasse sair de casa, além de

fornecerem suporte financeiro. Esta fala faz referência às medidas de distanciamento social necessárias para conter a disseminação da doença e aos desafios socioeconômicos, psicológicos e emocionais que os cuidadores de crianças com SD enfrentam em um cenário pandêmico. Cerca de 50% dos portadores de Síndrome de Down possuem cardiopatias e 1 a 10% apresentam distúrbios hematológicos, que podem prejudicar a imunidade e fazer com que fiquem mais suscetíveis a infecções, o que pode oferecer mais risco de desenvolvimento e agravamento da COVID-19²⁰.

Assim, o cuidado à criança com SD nesse contexto deve ser aumentado, o que pode gerar medo, ansiedade, estresse e sobrecarga aos cuidadores, aliado às preocupações financeiras que podem apresentar com a medida de distanciamento social²¹. Portanto, o apoio da rede de amigos torna-se essencial para minimizar os impactos que a pandemia pode causar nessas famílias.

Insatisfação com o serviço de saúde:

Esta categoria refere-se à relação estabelecida pelos cuidadores com os membros da rede social secundária, principalmente caracterizada pelos profissionais dos serviços de saúde que prestam o cuidado à criança com SD. No contato com tais profissionais foi evidenciado a falta de atenção para o diagnóstico precoce, falta de interação da mãe no processo de reabilitação da criança e má qualidade de assistência no serviço de atenção primária, como apontado nas falas:

“Disseram até que ele não tinha nada, você acredita (...), que não viram ele projetando a linguinha?” (C1)

“Assim quando eles souberam que ela era uma criança com síndrome de down, eles nem me deram um suporte, entendeu? Olha, você vai procurar isso, vai fazer isso. [...] Olha, eu pensava assim... pensava que a gente fosse ver o que está acontecendo lá dentro (consultório), meio que estamos distantes, sabe? A gente fica aqui, os nossos filhos ficam lá e na hora da entrega é como se fosse uma escola, entrega e não passa muita coisa, a não ser que a gente pergunte. Eu pensava que fosse ser mais assim, da gente ir ou ensinar a gente a fazer algo em casa, os exercícios, parte motora, parte da fono né... se tinha alguma coisa pra gente dar continuidade em casa, então acho meio distante do meu ponto de vista.” (C2)

“É o pior (vínculo), nunca atende e nunca tem médico.” (C3)

“Eu mudei de Clínica da Família porque a que eu tava não me ajudava nada, nem com o cartão dele de passagem, aí fui pra área do meu pai que é pista.” (C4)

A fala de C1 e o primeiro trecho da fala de C2 demonstram o despreparo dos profissionais de saúde no momento do diagnóstico da SD, em especial a falta de orientação. Corroborando com este achado, estudo realizado com mães de crianças portadoras da síndrome identificou que elas possuem percepções negativas sobre a conduta dos profissionais de saúde ao revelarem o diagnóstico, alegando terem se sentido desamparadas e mal orientadas²².

O segundo trecho da fala de C2 evidencia a fragilidade na comunicação dos profissionais de saúde com a família. Estudo aponta que os profissionais da saúde possuem um papel muito importante junto às famílias de crianças com SD e suas ações devem ser estabelecidas no sentido de informar e prestar esclarecimentos, como também estimular vínculo com a criança, devem atuar com o objetivo de fortalecer a família para os enfrentamentos. Estas, por sua vez, dependem de ações facilitadoras para compreender as situações vividas, e quanto mais esclarecidas estiverem, melhor será seu empenho e cuidado²³.

O enfermeiro, dentro do contexto dos profissionais de saúde, também precisa estar apto para amparar as famílias, atuando de maneira empática e informando sobre os cuidados fundamentais a serem implementados com a criança, corroborando para a adaptação e superando outras dificuldades encontradas pela família no dia a dia. No entanto, ainda se mostra despreparado e/ou inseguro²⁴.

Com percepções similares a estes achados, as falas de C3 e C4 abordam a falta de apoio dos serviços de saúde. No entanto, considerando as crianças com SD, o conceito de integralidade disseminado pelo Sistema Único de Saúde deve ser amplamente empregado. Desta forma, os profissionais que atuam na atenção primária devem estar atualizados com os diversos protocolos e diretrizes existentes que orientam o cuidado a saúde dessas crianças, além de se vincularem a elas e suas famílias através da territorialidade e da proximidade da assistência, atuando com uma abordagem integrada e compartilhada, conforme preconizado pela estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS)²⁵.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo, foi possível conhecer a configuração da rede social de cuidadores de crianças com SD e a importância do apoio recebido para o enfrentamento dos diversos obstáculos e dificuldades existentes em seu cotidiano.

A rede social primária, caracterizada pelos familiares e amigos, ao oferecer apoio emocional e financeiro, favorece significativamente a saúde física e mental dos cuidadores.

A abordagem dessa temática pelo profissional de saúde, principalmente o enfermeiro, faz-se necessária para o conhecimento das relações e como elas se estabelecem, de forma a fortalecer vínculos e realizar intervenções que visem uma melhor qualidade de vida para os cuidadores.

Dessa forma, percebe-se a relevância da ferramenta de análise das redes sociais na assistência à saúde, oferecendo um atendimento de qualidade, com cuidado integral e humanizado às famílias.

Nas análises dos mapas e das falas dos entrevistados, pôde-se notar a necessidade do fortalecimento da rede secundária. Portanto, é de suma importância que o profissional de saúde seja reconhecido como parte da rede social dessas famílias, garantindo o acompanhamento e suporte da equipe multiprofissional no cuidado à criança e também na atenção ao cuidador.

Nesse sentido, a atenção primária, como porta de entrada do serviço público de saúde, deve possuir um olhar atento às famílias que convivem com crianças com Síndrome de Down, realizando busca ativa, constituindo-se como rede de apoio e fortalecendo o vínculo, de modo a oferecer uma assistência integral e de qualidade e evitar o abandono do serviço.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção a pessoa com Síndrome de Down. Brasília, 2013 [cited 2022 Aug 4]. Available from: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf.
2. Paiva CF; Melo CM; Frank SP. Síndrome de Down: etiologia, características e impactos na família. Faculdade São Paulo, São Paulo, 2018 [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://www.educaretransformar.net.br/wp-content/uploads/2017/03/S%C3%8DNDROME-DE-DOWN-E-ETIOLOGIA.pdf>.
3. Movimento Down. Cartilhas de Saúde. Rio de Janeiro, 2015. Available from: <http://www.movimentodown.org.br/saude/cartilhas-de-saude/>.
4. Neiva NR. Trissomia 21: Estudo Epidemiológico Hospitalar. Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto. 2021 [cited 2022 Aug 4]. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/139168/2/525220.pdf>.
5. Camparoto CW, Pontes AS, Oliveira GCA, Imperador CAB, Oliveira WR, Ferreira ARO, Machado MF. Nursing Care for Families and Down Syndrome Carriers. *Ensaio e Ciência*. 2021 [cited 2022 Aug 4]; 25(5-esp):603-8. DOI: <https://doi.org/10.17921/1415-6938.2021v25n5-esp603-608>.
6. Lima MS, Ross JR. Acompanhamento da Síndrome de Down: O que narram às publicações científicas? *Reon Facema*. 2017 [cited 2022 Aug 4]; 3(1):422-8. Available from: <https://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/download/174/95>.
7. Rooke MI, Pereira-Silva NL, Crolman SR, Almeida BR. Family functioning and social support network: families with children with down syndrome. *Geraiis, Rev. Interinst. Psicol*. 2019 [cited 2022 Aug 4]; 12(2):142-58. DOI: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>.
8. Barros ALO et al. S Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Cienc. saúde coletiva*. 2017 [cited 2022 Aug 4]; 22(11):3625-34. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>.
9. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Going through cloudy periods: the experience of families of children with Down Syndrome. *Rev. bras. Enferm*. 2011 [cited 2022 Aug 4]; 64(2):227-33. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000200002>.
10. Monteiro EAC, Souza MTS. Percepções da família e os cuidados com o filho com síndrome de down. UNITAU. 2018 [cited 2022 Aug 4]. Available from: https://www.encontro2018.historiaoral.org.br/resources/anais/8/1524231798_ARQUIVO_XIVEncontroNacionaldeHistoriaOral1-ERICA.pdf.
11. Miranda ACRL, Barreto MS. Crianças com síndrome de Down: Experiências quotidianas vivenciadas pelas famílias. *Rev. Par. Enferm*. 2019 [cited 2021 Apr 2]; 2(1):13-22. Available from: <http://seer.fafiman.br/index.php/REPEN/article/view/517/492>.
12. Sanicola L. *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. 2ª ed. São Paulo: Editora Veras, 2015.
13. Vasconcellos RN, Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. *Rev Bras Enferm*. 2022 [cited 2021 Apr 2]; 75(Suppl 2):e20210031. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>.
14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições, 2011.
15. Sanicola L. *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. São Paulo: Veras Editora, 2008.
16. Santos, MCM, Batista AC, Simões IAR. Down syndrome: facilities, difficulties and support found by parents. *Rev Cienc Saude*, 2017 [cited 2021 Apr 2]; 7(2):23-9. DOI: <https://doi.org/10.21876/rcsfmit.v7i2.660>.
17. Rocha DSP, Souza PBM. Systematic review of parental stress outbreaks in caregivers of children with down syndrome. *Rev. bras. educ. espec*. 2018 [cited 2021 Apr 2]; 24(3):455-64. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-653824180003000010>.
18. Marque Filho GD, Alves GJOR, Câmara JF, Passos FM. Síndrome de Down e o meio familiar: Comportamento, inclusão e preconceito. *Conedu*. 2021 [cited 2022 Aug 4]. Available from: https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2019/TRABALHO_EV127_MD4_SA_ID8469_04102019161031.pdf.
19. Santos, MA, Pereira-Martins MLPL. Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities. *Cienc. saude coletiva*. 2016 [cited 2021 Apr 2]; 21(10):3233-44. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>.
20. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Genética. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down. Rio de Janeiro: SBP, 2020 [cited 2021 Apr 2]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400bDiretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf.

21. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Neurologia. Como ajudar crianças e adolescentes com dificuldades do desenvolvimento a enfrentar o confinamento durante a pandemia de COVID-19? Rio de Janeiro: SBP, 2020 [cited 2021 Apr 2]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22578b-NA_-_Como_ajudar_crc_e_adl_enfrentar_confinamento.pdf.
22. Bressan RC et al. Health care reverbarations in the construction of the Down's syndrome baby-mother bond. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv. 2017 [cited 2021 Apr 2]; 17(2):43-55. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200005.
23. Hannum JSS, Miranda FJ, Salvador IF, Cruz AD. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. Pensando fam. 2018 [cited 2022 Aug 4]; 22(2):121-36. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-494X2018000200009.
24. Gadonski RM, Brum CN, Coutinho TB, Chiavon SDLopes TN, Zuge SS, Lopes ALL, Santos E. Nurses' performance in communication of bad news related to Down's Syndrome. Brazilian Journal of Health Review. 2022 [cited 2022 Aug 4]; 5(3):9901-12. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n3-159>.
25. Tannuri AGS. O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na atenção primária à saúde em Botucatu-SP: limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde. Botucatu. 2021. [master thesis] Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu. [cited 2022 Aug 4] Available from: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/214629/tannuri_ags_me_bot_par.pdf?sequence=3&isAllowed=y.