

# Síndrome De *Down*: Reação das Mães Frente à Notícia e a Repercussão na Intervenção Fisioterapêutica da Criança

## Down Syndrome: Mothers' Reaction Towards This News and the Repercussion on the Physiotherapeutic Intervention of the Child

JOÃO ANTONIO DA SILVA FILHO<sup>1</sup>  
MARIA DO SOCORRO NUNES GADELHA<sup>2</sup>  
SANDRA MARIA CORDEIRO ROCHA DE CARVALHO<sup>3</sup>

### RESUMO

**Introdução:** A síndrome de *Down* (SD) é uma condição genética caracterizada pela existência de um cromossomo extra no par cromossômico 21. O nascimento de um bebê com SD representa, na maioria das vezes, um momento traumático para a família. Excluídos os riscos de uma cardiopatia grave, o bebê é indicado à intervenção precoce da fisioterapia. **Objetivo:** Identificar e mostrar os efeitos que a notícia pode desencadear nas mães do bebê com SD e como isso pode influenciar na demora pela busca do fisioterapeuta, pondo em risco o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) desta criança. **Material e métodos:** Estudo de caráter qualitativo e observacional por meio de entrevistas com cinco mães de crianças com SD, usuárias do Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba. Os critérios de inclusão foram ter tido e/ou ter filho(s) com o diagnóstico confirmado de SD. O fator de exclusão está na presença de neuropatias que potencializem os sinais e sintomas convencionais da SD. **Resultados:** Com relação à reação das mães frente à notícia, pôde-se verificar que todas sofreram um impacto primário ao saberem que o filho não era aquele desejado. As sensações vividas e relatadas por essas mães foram de tristeza, frustração, rejeição/desgraça, medo e choque. **Conclusão:** As mães entrevistadas experimentaram a perda do filho idealizado e vivenciaram o "luto", no entanto, seus filhos foram encaminhados para a fisioterapia precocemente e receberam acompanhamento profissional para estimulação do quadro neuropsicomotor da criança, o que evidencia um comportamento de superação, saindo do luto à luta.

### DESCRITORES

Síndrome de *Down*. Impacto Primário. Fisioterapia.

### ABSTRACT

**Introduction:** Down syndrome (DS) is a genetic condition characterized by trisomy of the chromosome 21. The birth of a newborn with DS means, in most cases, a traumatic moment for the family. If severe heart disease is not detected, the infant should be referred to physical therapy sessions early. **Objective:** To identify and show the effects that the news may trigger on mothers of infants with DS and how this delays the search for physical therapy, which puts at risk the neuropsychomotor development (NPMD) of the child. **Material and methods:** This was a qualitative and observational study using interviews with five mothers of children with DS, users of the Pediatric Physical Therapy Service at Universidade Federal da Paraíba. The inclusion criteria was to have had and/or to have at least one child with DS diagnosed by karyotype analysis. The exclusion factor was to have neuropathies that maximize the conventional signs and symptoms of DS. **Results:** With regard to the mothers' reaction upon the news, it was verified that all of them suffered the elementary impact by learning that their child was carrying an unexpected condition. The emotions they experienced and reported were sadness, frustration, rejection/doom, fear and shock. **Conclusion:** All interviewed mothers experienced "mourning" over the loss of their ideal-wanted child. However, their children were referred early to physical therapy services and had professional support for stimulation of their psychomotor development, which shows an overcoming behavior of mothers by leaving mourning towards fight.

### DESCRIPTORS

Down Syndrome. Elementary Impact. Physical Therapy.

1 Fisioterapeuta. Discente da Especialização em Aprendizagem Motora do Departamento de Biodinâmica do Movimento do Corpo Humano da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo. São Paulo. Brasil.

2 Professora Doutora do Departamento de Fisioterapia, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Campus I. João Pessoa. Paraíba. Brasil.

3 Professora Mestre do Departamento de Fisioterapia, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Campus I. João Pessoa. Paraíba. Brasil.

A síndrome de *Down* (SD) é uma condição genética, reconhecida há mais de um século, que se caracteriza pela existência de um cromossomo extra ou parte de um cromossomo extra, causando uma triplicação ao invés da duplicação do material genético referente ao cromossomo 21<sup>1</sup>. O nascimento de um bebê com Síndrome de Down representa, na maioria das vezes, um momento traumático para todos os familiares e até mesmo para os profissionais envolvidos no processo do parto. Estes últimos, muitas vezes angustiados pelo acontecimento e com as consequências que isso pode suscitar no futuro, encaminham o bebê para uma série de exames e tratamentos e acabam pecando quando esquecem que junto ao bebê, os pais também são atores protagonistas neste momento dramático e muito delicado e, diante disso, estes pais recebem a notícia de forma fria, impactante, que golpeia a sua primeira relação com o filho SD<sup>2</sup>. Com frequência, a assistência aos pais, ou aos familiares de maneira mais ampla, não é considerada relevante nos centros obstétricos, nem nos centros de estimulação precoce. Em contraste, no que diz respeito ao bebê, tudo é feito em velocidade máxima, dada a urgência concreta de tratar os problemas clínicos e desenvolvimentais que ele pode apresentar<sup>2</sup>. Sendo assim, excluídos os riscos de uma cardiopatia grave, o bebê é, no máximo até os três meses de idade, indicado à intervenção precoce da fisioterapia.

A estimulação precoce é considerada como o primeiro programa de atendimento destinado principalmente a crianças de alto risco ou com deficiências (auditiva, física, intelectual, visual, múltipla, atrasos no desenvolvimento), na faixa etária de zero a três anos<sup>3</sup> e está diretamente relacionada ao maior ganho no desenvolvimento e ao pleno envolvimento familiar. Assim, a família, que é constituída por um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interage entre si, cada um de seus membros exercendo papel específico, através das relações estabelecidas entre seus membros, pode proporcionar à criança um ambiente de crescimento e desenvolvimento<sup>4</sup>. Desta forma, quando há na família um bebê com atraso no desenvolvimento, é importante que seja dado suporte formal e informal a essa família para que sejam capazes de lidar com as demandas do dia a dia de forma eficaz e para que estimulem o bebê satisfatoriamente, preservando o cumprimento das necessidades individuais. Neste sentido, o nascimento de uma criança com deficiência causa impactos individuais, conjugais e parentais diferentes em mães e pais<sup>5</sup>.

Os cuidados diários com a criança demandam envolvimento maior, com grande preocupação relacionada ao seu desenvolvimento, aos cuidados em

longo prazo e até mesmo com a forma que estes cuidados vão refletir sobre a vida pessoal dos familiares. Esses fatores podem causar limitação e restrição, resultante de compromisso prolongado e crônico de cuidados que sobrecarregam o cuidador podendo desencadear o estresse e a depressão, aspectos importantes no funcionamento individual dos membros da família, uma vez que seus efeitos refletem na dinâmica do grupo familiar, alterando as relações entre seus membros constituintes. O nascimento de um bebê com síndrome de *Down* tem repercussões na família como um todo, vista a necessidade de apoio aos seus membros, inclusive fornecendo informações e acolhendo-os adequadamente para irem em busca da melhor forma de reorganização familiar, pois uma criança em situação crônica requer mais dedicação de tempo e investimento comparada a uma criança com desenvolvimento típico. É fundamental compreender a exposição da família diante desta nova experiência e o que esta ocasiona em suas vidas, ou seja, como definem a situação em geral e quais serão suas necessidades, para que seja possível a instrumentalização profissional<sup>4</sup>.

Portanto, diante do exposto, surge o seguinte questionamento: **Quais os efeitos que a notícia pode desencadear à família da criança com Síndrome de Down?**

A pesquisa tem o objetivo de analisar as reações das mães de crianças com SD ao receberem a notícia e mostrar os efeitos que esta pode influenciar, de forma consequente, na demora pela busca da intervenção precoce do profissional da fisioterapia, pondo em risco o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) da criança. Este estudo pretende ainda promover a reflexão de maneiras mais adequadas de se dar o diagnóstico da SD aos pais pelos profissionais da saúde, minimizando assim o momento de luto e seus efeitos, bem como favorecer uma melhor aceitação da família e consequentemente destacar a importância da intervenção precoce da fisioterapia para o bom DNPM do bebê *Down*.

## MATERIALE MÉTODOS

A pesquisa foi efetuada sob uma abordagem qualitativa e observacional com procedimento descritivo, utilizando a técnica da observação direta e sistemática que se realiza em condições controladas ou planejadas para responder a propósitos preestabelecidos por meio de um instrumento de coleta de dados. A pesquisa de campo é investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno porque dispõe de elementos para explicá-lo, pode incluir

entrevista, aplicação de questionários, testes de observação participante ou não<sup>6</sup>. Os instrumentos que serão utilizados na pesquisa correspondem às entrevistas e às observações.

*A entrevista é uma conversação efetuada face a face, de maneira metódica, proporcionando ao entrevistador verbalmente a informação necessária. O fato de estarmos frente a frente com o entrevistado nos dá possibilidade de fazermos observações plausíveis<sup>7</sup>.*

Para a concretização desta pesquisa, foram realizadas entrevistas com cinco mães de crianças com o diagnóstico comprovado de Síndrome de Down (SD), bem como uma revisão da literatura por meio da consulta aos indexadores de pesquisa nas bases de dados. Utilizou-se ainda a observação com o intuito de enriquecer as informações coletadas pela entrevista. O estudo foi desenvolvido no Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), instituição criada em 1989, que tem como objetivo prestar assistência fisioterapêutica às crianças carentes portadoras de múltiplas deficiências decorrentes de sequelas neurológicas, traumato-ortopédicas, reumatológicas e respiratórias.

Na presente pesquisa, tornou-se fundamental entender o universo dos entrevistados, para isto, foi necessário analisar a maneira como é dada a notícia que o recém-nascido tem a SD e como o choque inicial causado por ela pode influenciar no tempo de luto e, conseqüentemente, na decisão de se buscar a intervenção do fisioterapeuta. Para tal, realizou-se a análise de conteúdo através da categorização das respostas abertas por repetição<sup>8</sup>, sendo estes analisados conforme as respostas contidas nos questionários. Durante a utilização dos indicadores na aplicação das entrevistas levou-se em consideração: o sexo, a faixa etária, idade em que teve o bebê, a profissão, o estado civil, o grau de escolaridade e a idade atual da criança com SD. Em um segundo momento, de forma discursiva, foram coletadas informações tais como e quando foi dada a notícia, como a mãe se sentiu após a notícia e quando o bebê foi levado ao acompanhamento fisioterapêutico.

A partir dessa caracterização buscaram-se os seguintes objetivos específicos: Avaliar os efeitos que a notícia pode desencadear nas mães do bebê com SD; Demonstrar de que forma a notícia poderá influenciar na demora pela busca da intervenção precoce da

fisioterapia e Identificar os riscos que surgem durante o DNPM da criança quando ocorre o atraso no tratamento.

Para uma estrutura de avaliação para coleta dos dados observou-se os critérios de inclusão: ter tido e/ou ter filho(s) com o diagnóstico de SD comprovado através do exame cariótipo; e de exclusão: presença de neuropatias que potencializem os sinais e sintomas convencionais da Síndrome de Down. A estrutura foi assim planejada: 1ª. Parte - Elaboração das fichas de entrevista e seleção dos casos clínicos; 2ª. Parte - Entrevistas com mães de crianças Down; 3ª. Parte - Observação e registros das entrevistas concedidas no Serviço de Fisioterapia Infantil da UFPB e 4ª. Parte - Relatório final da pesquisa.

As entrevistas foram feitas com prévia autorização do serviço e das mães responsáveis conforme os aspectos éticos referentes à pesquisa em seres humanos, preconizados na Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

## RESULTADOS

A análise dos dados e resultados aqui apresentada está baseada nas respostas dadas pelas mães dos usuários do Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba(UFPB). O universo do estudo foi constituído de cinco questionários no ano de 2014, com mães de crianças com o diagnóstico da Síndrome de Down (**Quadro 1** - dados socio-demográficos) e cinco entrevistas (percepção dos pais acerca do acompanhamento dos seus filhos em relação à fisioterapia) sendo dirigida e gravada com a permissão das mesmas. Os depoimentos registrados nas entrevistas foram transcritos e seu conteúdo analisado e interpretado.

As mães entrevistadas tinham idades variando entre 20 a 42 anos. Em relação ao nível de conhecimento, uma das mães possuía formação superior e outra estava em formação, as demais eram donas de casa. Sobre o estado civil, três das entrevistadas eram mães solteiras. Para o fator idade, três tiveram o bebê na idade de risco para a incidência da SD, pois a idade materna avançada (após 35 anos) é fator de risco bem conhecido no aumento da incidência da trissomia 21 por não disjunção meiótica<sup>10</sup>.

No que se refere às questões abertas, houve os seguintes relatos (de acordo com os quadros 2, 3, 4 e 5):

**Quadro 1 – Distribuição das variáveis sócio-demográficas das respondentes. Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba(UFPB), 2014.**

Variável	Amostra
<b>Faixa etária (anos)</b>	<b>n</b>
18 a 25	1
25 a 35	1
Acima de 35	3
Total	5
<b>Profissão</b>	<b>n</b>
Estudante	1
Dona de casa	3
Enfermeira	1
Total	5
<b>Estado civil</b>	<b>n</b>
Casada	2
Solteira	3
Total	5
<b>Grau de escolaridade</b>	<b>n</b>
Ensino fundamental	1
Ensino médio	2
Superior completo	1
Superior em formação	1
Total	5
<b>Idade em que teve o bebê (anos)</b>	<b>n</b>
18 a 25	2
25 a 35	-
Acima de 35	3
<b>Total</b>	<b>5</b>

**Quadro 2: Quando soube que o bebê tinha SD?**

<b>M1</b>	Logo após sair da sala de parto.
<b>M2</b>	Dia seguinte ao parto.
<b>M3</b>	Dia seguinte ao parto.
<b>M4</b>	Dois dias após o nascimento.
<b>M5</b>	Dia seguinte ao parto.

**Quadro 3: Como foi dada a notícia?**

<b>M1</b>	Relata ter ouvido a notícia da médica da seguinte maneira: “Seu filho nasceu com síndrome de Down, não fica triste que ele vai ser normal, vai falar, vai andar, vai ser um menino inteligente.”
<b>M2</b>	Recebeu a por meio de sua mãe, previamente comunicada pela pediatra, da seguinte forma: “Tem uma suspeita da bebê ser <i>Down</i> , ela tem algumas características faciais, porém só o geneticista vai poder fechar esse diagnóstico”.
<b>M3</b>	A pediatra entrou no quarto falando: “Olhe, eu queria dizer a vocês que a bebê tem Síndrome de <i>Down</i> , foi por isso que ela não veio pro quarto, a gente tá fazendo uma bateria de exames, porque ela já aparece 10 sintomas da Síndrome de <i>Down</i> , só que a gente tem que ver se ela tem o problema da cardiopatia...”
<b>M4</b>	Foi comunicada pela médica: “Não mãe, ela realmente, ela é, nós estamos suspeitando que ela tem síndrome de Down, entendeu? Então nós não temos a certeza, porque o grau dela não é forte, entendeu? Ela nasceu com hipotonia, então é por isso que ela não se mexe muito, entendeu?”
<b>M5</b>	Foi abordada pelo seu marido: “Ele chegou pra mim normal e falou que ela era especial [...], que tinha um probleminha com (nome da criança), ela era especial, ela tinha Síndrome de <i>Down</i> . Disse assim, desse jeito que eu tô lhe falando.”

**Quadro 4: Como você se sentiu após a notícia de que o seu filho tinha Síndrome de Down?**

<b>M1</b>	Ah, fiquei um pouco triste... Porque eu não queria.”
<b>M2</b>	“Não, não posso negar que eu fiquei um pouco frustrada com relação a eu esperar um filho normal.”
<b>M3</b>	“Pela forma que foi dada eu rejeitei, não queria nem saber. Eu na mesma hora que foi dada, eu não chorei, não fiz nada, só apenas quis me levantar cirurgiada, eu não tinha nem levantado ainda, que a primeira levantada seria no outro dia, mas eu queria ir ‘mimbora’ e queria deixar ela lá, não queria mais saber dela, porque eu tinha passado um ano tendo a expectativa de uma coisa que não foi pra mim, que eu me senti traída e enganada. [...] No momento mais feliz que ia ser pra mim, foi tipo uma desgraça, porque, é, acho que ninguém esperava isso.”
<b>M4</b>	“Eu fiquei... eu tive um pouquinho de medo! Eu parei, fiquei olhando pra ela e falei: “Meu Deus, como é que eu vou criar ela? Eu não sei! Eu nunca tive, é a minha primeira filha. Meu Deus, me dá sabedoria”.
<b>M5</b>	“Normal. No fundo, no fundo eu sabia que tinha um dos dois era especial, no fundo, no fundo eu sabia. Me senti normal. Um choque de momento, mas depois normal.”

**Quadro 5: Quando você levou o seu filho para o acompanhamento fisioterapêutico? Por quê?**

<b>M1</b>	“Comecei com um mês a fisioterapia dele, porque ela disse que “quanto mais cedo for, melhor é pra ele”. Aí eu fui pronto! Levei porque, porque é pra evoluir, né?! Pra ele aprender mais, pra aprender a falar, pra andar rápido.”
<b>M2</b>	“Ela tava entre quatro e seis meses porque foi quando a gente descobriu [...] até eu fiquei revoltada com o geneticista porque ele poderia ter tido esse acompanhamento mais cedo ainda. Desde o início se a gente tivesse fechado o diagnóstico, com certeza com uma semana depois [...] ela já teria começado a parte de fisioterapia.”
<b>M3</b>	“Com 15 dias de nascida [...] pra ela ter um resultado melhor do que se a gente não tivesse tido nenhuma iniciativa. Então a gente procurou sem saber, porque fisioterapia pra mim era só pra quem não andava, quem tinha problema, assim, no corpo e tal, mas a gente fez realmente por orientação e por querer salvar.”
<b>M4</b>	“(nome da criança) tinha dois meses quando ela começou a fisioterapia porque ela, ela, ela não tinha os movimentos que era pra toda criança ter, né? Que toda criança tem. Então foi aí que a doutora disse a pediatra já tinha me falado, então de repente eu vi a Dr <sup>a</sup> . (nome da fisioterapeuta) aí ela disse que ela teria que fazer a fisioterapia pra poder ela andar e ter os movimentos normais.”
<b>M5</b>	“Depois de três meses. Que ela ainda passou um mês e oito dias internada, aí um mês pra ela completar os dois quilos, aí depois que ela passou dos dois quilos aí começou a fazer a fisioterapia. (Por quê?) Encaminhamento do médico, do pediatra, porque ela precisava. Pro melhor dela, né?! O bem estar dela.”

## DISCUSSÃO

Embora esta temática seja alvo de grandes discussões pela sua complexidade, pretende-se evidenciar que as cinco mães participantes da nossa entrevista receberam a notícia da suspeita da síndrome de *Down* dos seus bebês em até dois dias após o parto, o que reforça a fato de que notícia é geralmente recebida em tempo imediato após o nascimento da criança devido às características inconfundíveis da síndrome de *Down*, que é reconhecida logo no momento do nascimento, sendo que o diagnóstico definitivo só é feito por meio do exame de cariótipo<sup>11</sup>. A SD é de fácil diagnóstico no período imediato ao nascimento devido ao seu fenótipo peculiar e a notícia é transmitida aos pais logo nos primeiros dias de vida da criança<sup>12</sup>.

Nesta pesquisa, destacamos também que os profissionais que comunicaram a notícia às mães entrevistadas foram exclusivamente médicas, sendo duas delas médicas pediatras e a abordagem utilizada para chegar às mães M1, M3 e M4 foi direta e objetiva, já nos casos das mães M2 e M5 as médicas preferiram recrutar seus familiares (avó e pai, respectivamente) para dar a notícia da suspeita da síndrome. É muito importante comunicar a notícia ao casal, transmitindo todas as informações necessárias sobre o problema, de forma objetiva e clara, propiciando abertura para discutir o problema e sanar as possíveis dúvidas dos pais<sup>11</sup>. As orientações e os esclarecimentos prestados pelos profissionais, buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros, modificando, dessa forma, suas atitudes e seus comportamentos por meio de um planejamento que envolva métodos instrutivos e criativos na educação de seus filhos<sup>13</sup>.

O confronto, no nascimento, do bebê esperado e o real, quando a imagem não é a idealizada, traz respostas de negação ou de aceitação que podem refletir não apenas no vínculo pais-filho que vai ser estabelecido, mas também nos cuidados que serão dispensados à criança<sup>12</sup>. As sensações vividas e relatadas por essas mães foram de tristeza, frustração, rejeição/desgraça, medo e choque, relatadas respectivamente pelas entrevistadas M1, M2, M3, M4 e M5. Dessa forma, confrontamos essas vivências com o que defende outros autores quando dizem que sentimentos como o de estranheza, choque, tristeza, decepção e ansiedade são evidenciados por mães que recebem o diagnóstico de síndrome de *Down*, tendo repercussões na relação mãe-bebê e ainda que o impacto do diagnóstico e a falta de orientação dos pais aumentam a negatividade em relação as expectativas para o futuro do bebê *Down*<sup>14</sup>. O diagnóstico da síndrome de *Down*

transforma-se em um marco na vida da família, desencadeando um processo de reorganização que envolve as fases de choque, negação, reação emocional intensa (raiva, tristeza, ansiedade), adaptação dos pais e reorganização da família<sup>11</sup>. Todos os pais vivenciam o choque e o medo com relação à notícia, bem como a dor e a ansiedade de se pensar como serão as expectativas para o futuro da criança<sup>11</sup>.

Os aspectos emocionais de todos os familiares estão envolvidos e vão repercutir tanto no desenvolvimento da criança quanto na fundação de uma estrutura familiar mais saudável no que diz respeito ao domínio psicológico, ou seja, o maior desafio encontrado nesses casos é que o impacto da notícia pode acabar selando um destino sem perspectivas para a pessoa com a SD, isso porque as mães, e toda a família, podem permanecer aprisionados a uma visão de fracasso, à fase de luto<sup>2</sup> e, como consequência, a busca pela intervenção fisioterapêutica precoce da criança é tardia, logo, o desenvolvimento neuropsicomotor do bebê será mais atrasado em relação aos bebês em acompanhamento da fisioterapia, dificultando seu processo de independência e aumentando cada vez mais o quadro de frustração vivenciado pelos pais.

Ao analisar os relatos referentes a quando, após a notícia, as mães levaram seus bebês aos atendimentos fisioterapêuticos, verificou-se que todas elas fizeram em poucos meses. A M1 levou seu bebê com apenas um mês de idade, enquanto que a M2 apenas entre os quatro a seis meses. O bebê da M3 iniciou a fisioterapia logo aos 15 dias, M4 aos dois meses e M5 depois dos três meses. Considerando que as mães que mais tardaram em buscar o serviço, o fizeram por motivo de internação hospitalar do bebê (M5) ou ainda por não ter o diagnóstico comprovado através do cariótipo (M2). Quando perguntadas por que levaram seus filhos ao fisioterapeuta, as cinco entrevistadas afirmam que buscavam a melhora dos seus filhos e mostraram conhecimento em relação à precocidade da intervenção, ou seja, quanto mais cedo seus bebês fossem assistidos pela fisioterapia, melhor seria o desenvolvimento neuropsicomotor apresentado por eles. Os pais que apresentam melhor conhecimento em relação às etapas da evolução da criança conseguem executar com mais eficiência as práticas de cuidado com o filho e isto interfere de forma positiva no desenvolvimento da criança<sup>11</sup>.

O fato de o diagnóstico abalar os pais pode interferir na constituição das expectativas em relação ao desenvolvimento do filho. Isso porque partimos do pressuposto de que há influências das expectativas parentais no desenvolvimento<sup>14</sup>.

## CONCLUSÃO

Os resultados desta pesquisa mostram que quando a notícia é dada de imediato pode ocorrer de maneira inadequada. De acordo com as reações relatadas neste estudo, as mães entrevistadas experimentaram a perda do filho idealizado e vivenciaram o “luto”, no entanto, seus filhos foram encaminhados para a

intervenção fisioterapêutica e integrada precocemente, recebendo, desse modo, um acompanhamento profissional especializado uma vez que a utilização de recursos para estimulação do quadro neuropsicomotor da criança são otimizados e favorece a um comportamento de superação das mães, saindo do luto à luta.

## REFERÊNCIAS

- Martins MRI, Fecuri MAB, Arroyo MA, Parisi MT. Avaliação das habilidades funcionais e de auto cuidado de indivíduos com Síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. *Rev. CEFAC*. 2013; 15(2): 361-365.
- Rodriguez FT, Carneiro TF. Os bebês com Síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia*. 2012; 29(Supl.): 831-840.
- Bolsanello, MA. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. *Rev Educar*. 2003; 22(14): 343-355.
- Nunes MDR, Dupas G. Independência da criança com Síndrome de Down: a experiência da família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(4): 1-9.
- Silva NCB, Aiello ALR. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com Síndrome de Down. *Educar em Revista*. 2012; 43(8): 101-116.
- Vergara, Sylvia Constant. Projetos e relatório de pesquisa em administração. São Paulo: Atlas, 2000.
- Lakatos, Eva Maria; Marconi, Marina. Fundamentos de metodologia científica. 3. ed., ver. e ampl. São Paulo: Atlas, 1991.
- Bardin, Laurence. Análise de conteúdo. Trad. Luís Anterior Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: LDA; 1977.
- Bobbio, Norberto. A era dos direitos. 11. ed. Rio de Janeiro: Campus; 1992.
- Bravo-Valenzuela NJ, Passarelli MLB, Coates MV. Curvas de crescimento pênodo estatural em crianças com síndrome de down: uma revisão sistemática. *Rev Paul Pediatr*. 2011; 29(2): 261-9.
- Cunha AMFV, Blascomi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(2): 444-451.
- Oliveira, EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol*, São Paulo. 2011; 23(4): 321-7.
- Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(4): 2099-2106.
- Lipp LK, Martini FO, Menegotto LMO. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. *Novo Hamburgo*. 2010; 20(47): 371-379.
- Anhão PPG, Pfeifer LI, Santos JL. Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. *Rev. Bras. Ed. Esp*. 2010; 16(1): 31-46.
- Coppede AC, Campos AC, Santos DCC, Rocha NACF. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com Síndrome de Down. *Fisioter Pesq*. 2012; 19(4): 363-368.
- David MLO, Ribeiro MAGO, Zanolli ML, Mendes RT, Assumpção MS, Schivinski CIS. Proposta de atuação da fisioterapia na saúde da criança e do adolescente: uma necessidade na atenção básica. *Saúde em Debate*. 2013; 37(96): 120-129.
- Godzicki B, Silva PA, Blume LB. Aquisição do sentar independente na Síndrome de Down utilizando o balanço. *Fisioter. Mov*. 2010; 23(1): 73-81.
- Gorla JI, Duarte E, Costa LT, Freire F. Crescimento de crianças e adolescentes com Síndrome de Down – Uma breve revisão de literatura. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum*. 2011; 13(3): 230-237.
- Guedes MJP, Alves NB, Wyszomirska RMAF. Ensino e práticas da fisioterapia aplicada à criança na formação do fisioterapeuta. *Fisioter. Mov*. 2013; 26(2): 291-305.
- Henn CG, Piccinini CAA. experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psic.: Teor. e Pesq*. 2010; 26(4): 623-631.
- Lorena SHT. Síndrome de Down: epidemiologia e alterações oftalmológicas. *Rev Bras Oftalmol*. 2012; 71(3): 188-90.
- Luiz FMR, Pfeifer LI, Sigolo SRRL, Nascimento LC. Inclusão de crianças com Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*. 2012; 17(4): 649-658.

24. Pinto BL, Lamprecht RR. Consciência fonológica e habilidades de escrita em crianças com Síndrome de Down. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2010; 22(3): 287-292.
25. Sá MRC, Gomes R. A promoção da saúde da criança: a participação da fisioterapia. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18(4): 1079-1088.
26. Sant'anna MMM. Conviver com a Síndrome de Down na escola inclusiva. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2012; 18(4): 709-712.
27. Santos APM, Weiss SLI, Almeida GMF. Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2010; 16(1): 19-30.
28. Santos KPB, Ferreira VS. Contribuições para a fisioterapia a partir dos pontos de vista das crianças. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2013; 19(2): 211-224.
29. Saorín JM, Corredeira RMN, Ruiz MV. La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down. *Educ. Pesqui.* 2012; 38(4): 949-964.
30. Silva NCB, Aiello ALR. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com Síndrome de Down. *Educar em Revista*. 2012; 43(8): 101-116.

---

---

**Correspondência**

Nome completo: João Antonio da Silva Filho  
Endereço: Rua João Batista de Amorim, 387. Bairro novo.  
CEP: 58.200-000  
Guarabira – Paraíba - Brasil  
E-mail: joaofilho.pb@hotmail.com

---

---