

---

## Síndrome de Down, adaptação e vivência dos genitores em relação ao diagnóstico: uma revisão integrativa

### Down syndrome, adaptation and experience of parents in relation to the diagnosis: an integrative review

---

**Giovana de Barros Lima**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-8708-6021>

Faculdade dos Carajás, Brasil

E-mail: [giovanadebarroslima@gmail.com](mailto:giovanadebarroslima@gmail.com)

**Paula Danielle Souza Monteiro**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-1723-6042>

Faculdade dos Carajás/Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará, Brasil

E-mail: [paula.monteiro@ifpa.edu.br](mailto:paula.monteiro@ifpa.edu.br)

---

#### RESUMO

O presente estudo realizou uma revisão integrativa, objetivando identificar estudos brasileiros sobre como os genitores de pessoas com Síndrome de Down (SD) vivenciam e se adaptam frente ao diagnóstico, no período de 2007 a 2022, nas bases de dados Scientific Electronic Library Online, Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde e Periódicos Eletrônicos de Psicologia. Foram selecionados 07 artigos que indicaram que as mães desempenham um papel central nos cuidados, vivenciam consideráveis níveis de estresse e sentimentos no momento do diagnóstico, com percepção de perda do filho idealizado; as estratégias de enfrentamento comuns utilizadas por genitores incluem o apoio familiar, a cooperação, adaptação ao diagnóstico e a reorganização da dinâmica familiar. Conclui-se que há escassez de estudos brasileiros sobre o tema, principalmente no norte do país. E compreender as experiências dos genitores pode beneficiar no desenvolvimento de recursos específicos para atender às necessidades das famílias.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Diagnóstico; Vivências; Genitores.

---

#### ABSTRACT

The present study conducted an integrative review aiming to identify Brazilian studies on how parents of individuals with Down Syndrome (DS) experience and adapt to the diagnosis from 2007 to 2022 in the databases Scientific Electronic Library Online, Regional Portal of the Virtual Health Library and Electronic Journals of Psychology. The selected 07 articles indicated that mothers play a central role in caregiving, experiencing significant levels of stress and emotions at the time of diagnosis, with a perception of loss of the idealized child. Common coping strategies employed by parents include family support, cooperation, adaptation to the diagnosis, and the reorganization of family dynamics. It is concluded that there is a scarcity of Brazilian studies on the subject, particularly in the northern region of the country. Understanding parental experiences can contribute to the development of specific resources to meet the needs of these families.

**Keywords:** Down syndrome; Diagnosis; Experiences; Parents.

---

## INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia cromossômica congênita que resulta de uma divisão celular anormal, levando a uma cópia extra do par de cromossomos 21 (Organização Mundial da Saúde - OMS, 2018), afetando o desenvolvimento físico e cognitivo, sendo a principal causa de deficiência intelectual de origem genética (Schwartzman, 1999).

As causas da SD ainda são pouco conhecidas, e dentre as mais frequentes se destaca a idade materna, relacionada ao envelhecimento dos óvulos, apresentando maior probabilidade de incidência da síndrome (Gundersen, 2007).

De acordo com estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2020, o Brasil possui uma população de aproximadamente 213,3 milhões de habitantes, ficando a população com SD entre 250.000 a 300.000 pessoas, sendo a porcentagem da população brasileira com SD estimada em aproximadamente 0,12% a 0,14% (Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde, 2019).

A SD afeta diversas áreas do desenvolvimento, como a cognição, a comunicação, a linguagem e as habilidades motoras. Assim, os indivíduos com a síndrome precisam de apoio adicional em muitas áreas da vida, tornando-se a família o principal grupo social em que estabelece relações, possibilitando o aprendizado de conquista, da individualidade e independência (Falkenbach; Drexler; Werler, 2008).

Segundo Bronfenbrenner (2011) a família é um microsistema, um ambiente imediato que contém a pessoa em desenvolvimento, com um padrão de relações com outras pessoas, objetos ou símbolos. Dessa forma, a família desempenha diversos papéis importantes no desenvolvimento das crianças, tornando-se o primeiro ambiente social onde as mesmas estão inseridas e onde se inicia a aprendizagem de conceitos, regras e práticas culturais que fundamentam os processos de socialização dos indivíduos.

O nascimento de uma criança é uma das maiores mudanças que pode acontecer na família e traz consigo uma série de transformações que afetam todos os seus membros, especialmente os pais, requerendo adaptação, planejamento e disposição para enfrentar os desafios que surgem com a chegada de um membro deficiente. Além disso, a chegada do filho com SD induz a desconstrução do filho idealizado, que é um processo onde os pais abandonam a expectativa de que seu filho necessita se encaixar em um determinado

molde ou padrão de comportamento, habilidades ou realizações e passam a aceitar e valorizar seu filho pelo que ele é (Stern, 1997).

Também, o nascimento de um filho requer uma série de adaptações emocionais, assim como na rotina, no relacionamento com o parceiro, nas alocações financeiras e sociais. A nova fase pode desencadear uma gama de emoções nos genitores, aprendendo a lidar com as mesmas, muitas vezes intensas, e encontrar maneiras de equilibrá-las para que possam se concentrar em cuidar do bebê (Johansson; Range, 2009).

Ao se considerar a esfera matrimonial, o casal, anteriormente composto por um homem e por uma mulher, passa a desempenhar os papéis de pai e mãe ao se tornarem pais, transição que tem impacto significativo, tanto em suas dinâmicas pessoais quanto em seu relacionamento conjugal (Boukobza, 2002).

Como a família desempenha um papel fundamental na socialização e no apoio ao desenvolvimento da criança, é natural que os familiares sejam os primeiros a sentir o impacto desde o momento do diagnóstico da SD, que pode ocorrer durante a gravidez, que é quando a maioria das famílias procura se preparar para a chegada da criança com necessidades especiais, pois esta exigirá mais tempo e cuidado por parte dos pais (Couto; Tachibana; Vaisberg, 2007).

De acordo com Miranda et al. (2017) é importante que os profissionais de saúde forneçam as informações claras, simples e objetivas sobre a condição da criança, bem como as possíveis dificuldades que a criança com SD poderá enfrentar no desenvolvimento no momento do diagnóstico. A falta de informações adequadas poderá levar os pais a buscarem informações em outras fontes, podendo resultar em informações errôneas ou insuficientes, retardando o início do tratamento adequado.

Ainda sobre o estudo de Miranda et al. (2017), o psicólogo desempenha um papel fundamental dentro de uma equipe multidisciplinar, especialmente no primeiro atendimento aos pais após o diagnóstico, pois fornece o espaço adequado para que os pais possam esclarecer suas dúvidas sobre a SD. Além disto, o profissional de psicologia oferece o suporte e a escuta necessários para acolher os pais e outros familiares diante de suas incertezas, angústias e conflitos.

O nascimento de uma criança com SD traz ainda mais adaptações, no entanto, muitos pais acabam encontrando maneiras de se adaptar e dar suporte aos seus filhos. Desta forma, os pais de filhos com SD podem se beneficiar ao procurar informações sobre a síndrome em fontes confiáveis, além de buscar apoio em grupos de pais e outros

recursos disponíveis, precisam ajustar suas expectativas para o desenvolvimento e as conquistas de seu filho (Henn; Piccinini; Garcias, 2008).

Durante a gravidez os pais e mães tendem a vivenciar temores em relação ao futuro do bebê. No momento do nascimento existem para os genitores três bebês diferente: o imaginário de seus sonhos e fantasias; o invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de fato, que pode ser visto e ouvido, pego nos braços, o que causa certo confronto entre o filho idealizado pelos pais e o filho real (Henn; Piccinini; Garcias, 2008).

Quando ocorre o nascimento de uma criança atípica, existe um processo de luto associado que envolve várias fases, a saber: o estágio de entorpecimento, choque e descrença; fase de ansiedade e protesto, marcada por manifestações intensas de emoção; o momento de desespero, quando se reconhece a permanência da perda; a etapa de recuperação, que envolve uma gradual aceitação da mudança (Miranda et al., 2017).

A sensação de alegria é substituída pela dor quando os pais são comunicados que seu recém-nascido tem SD (Gundersen, 2007), sentem-se desamparados e apresentam dificuldades em aceitar o diagnóstico médico, começam a imaginar seus filhos com dificuldades de se comunicar com os outros, aparência diferente e, às vezes, com deformações. Enfim, os pais possuem a imagem de indivíduos que não tem potencial para viver como as pessoas típicas (Pueschel, 2002).

A família passa por um longo período desde o momento do diagnóstico, até chegar à aceitação da criança com SD. Os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até que se começa a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir a criança à família. Tais sentimentos vão desaparecendo quando os pais começam a ter mais contato com o seu bebê (Henn; Piccinini; Garcias, 2008).

Alguns pais fazem muitos questionamentos que os acompanham e os perturbam por um longo período (Gundersen, 2007). Por isso, as famílias devem ser consideradas como conjuntos de indivíduos que precisam de auxílio e que devem ser preparados para enfrentar a situação, tornando-se participantes constantes e ativos no processo de desenvolvimento de seu filho (Pueschel, 2002).

Além disso, as famílias de crianças com SD apresentam sobrecarga maior em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança. A sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto a

sobrevida da criança, ao seu desenvolvimento e ao seu cuidado a longo prazo, fatores que podem causar certa limitação e restrição, resultando em um compromisso prolongado e crônico de cuidado. E os pais se sentem mais sobrecarregados do que os pais de crianças que não tem a síndrome (Silva; Dessen, 2002).

Ainda, a experiência associada aos sentimentos dos pais em relação à criança com SD introduzem mudanças substanciais no funcionamento e na dinâmica da família, afetando todos os membros do núcleo familiar, tornando-se imprescindível buscar estratégias de enfrentamento para se adaptar às novas circunstâncias e desafios apresentados por essa fase (Hannum; Piccinini; Garcias, 2018).

O estudo explora as experiências dos genitores de pessoas com SD. Através da análise de pesquisas nacionais, busca identificar como os pais lidam com o diagnóstico e as estratégias de enfrentamento que utilizam no dia a dia. Também investiga os fatores que contribuem para a resiliência e bem-estar dos pais. Assim, o presente estudo objetivou identificar estudos brasileiros sobre como os genitores de pessoas com Síndrome de Down vivenciam e se adaptam frente ao diagnóstico de seus filhos.

## **METODOLOGIA**

O presente estudo é uma revisão integrativa da literatura, um método de pesquisa que reúne, avalia e integra as evidências científicas sobre um determinado tema e fornece uma visão geral do estado do conhecimento sobre o assunto, e identifica lacunas na pesquisa que podem ser preenchidas com novos estudos (Mendes et al., 2008).

Visando selecionar os artigos científicos foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: 1) pesquisas empíricas sobre a SD com foco na adaptação e vivência dos cuidadores em relação ao diagnóstico; 2) artigos publicados em português; 3) disponíveis nas bases de dados SciELO (Scientific Electronic Library Online), BVS (Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde) e PePSIC (Periódicos Eletrônicos de Psicologia); 4) publicados no período entre os anos de 2007 a 2022. Para a busca das publicações, foram utilizados os descritores “Síndrome de Down”, “genitores”, “pais”, “enfrentamento”, “diagnóstico”, “vivência”, “luto”, “adaptação”, “qualidade de vida”.

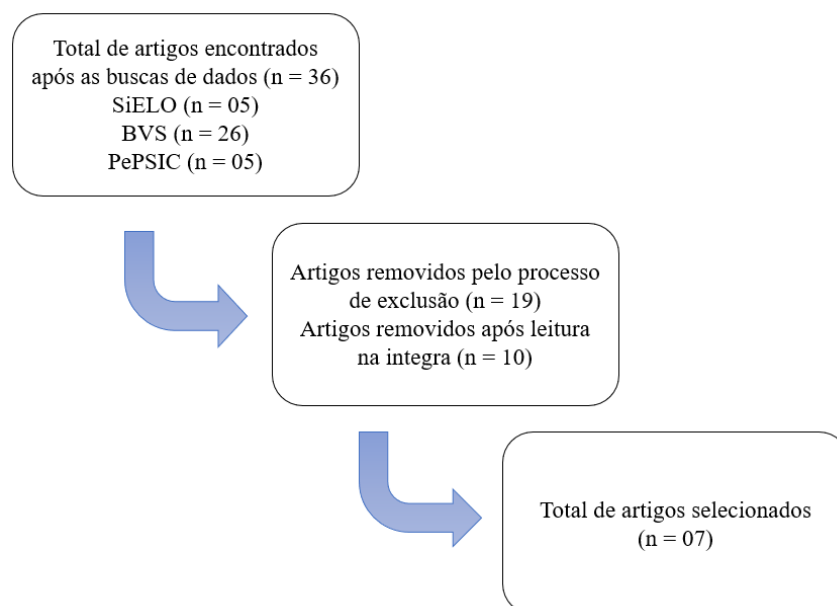
Foram excluídos os artigos que estavam fora do período especificado, os publicados em outros periódicos e revistas científicas em outros idiomas, aqueles que não estavam alinhados com os objetivos do estudo e as duplicatas.

Nas bases de dados e revistas as publicações foram selecionadas a partir das seguintes combinações dos descritores: Síndrome de Down x genitores; Diagnóstico da Síndrome de Down x pais; Síndrome de Down x qualidade de vida dos pais. Após a identificação das bases de dados foi realizada a seleção dos artigos com base em seus resumos. Para a seleção das publicações foi considerado o conteúdo dos resumos e títulos que apresentassem algum dos descritores previamente selecionados. Em seguida, foi realizada a avaliação dos títulos e resumos dos artigos. Quando os mesmos não eram esclarecedores buscava-se o artigo na íntegra. Foram aplicados os critérios de inclusão dos artigos. Finalmente, os artigos selecionados foram analisados de acordo com as categorias criadas para análise: 1) caracterização geral dos estudos selecionados; 2) vivências experimentadas diante do diagnóstico de SD de seu filho; 3) estratégias de enfrentamento pelos cuidadores no tocante ao diagnóstico; 4) principais resultados.

## RESULTADOS

A partir da busca dos artigos através das combinações dos descritores citados foram encontrados, no total, 36 artigos. Entretanto, 19 artigos foram removidos pelos critérios de exclusão, sendo selecionados 17 artigos. Dentre os mesmos, 10 foram removidos após a leitura na íntegra, totalizando 07 artigos selecionados para a realização da pesquisa. O fluxograma da busca está ilustrado na Figura 1 e a descrição dos artigos selecionados está apresentada no Quadro 1.

**Figura 1** – Fluxograma do estudo



Fonte: Autoria própria (2023)

**Quadro 1:** Descrição dos artigos selecionados

<b>Autores/ Data</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Vivências</b>	<b>Estratégias</b>
Silva, Andrade e Almeida (2017)	“Famílias e síndrome de Down: Estresse, <i>coping</i> e recursos familiares”	Identificar níveis de estresse e <i>Coping</i> – ou estratégias de enfrentamento – de genitores de crianças com síndrome de Down (SD), bem como a adequação dos recursos familiares.	Mães e pais apresentam sintomas de estresse, variando de resistência a quase exaustão, enquanto enfrentamos desafios do diagnóstico da SD em seus filhos.	As estratégias mais utilizadas pelos pais são resolução de problemas e pelas mães o suporte social. Reavaliação positiva, aceitação de responsabilidade, autocontrole e confronto também são estratégias utilizadas pelos genitores com medias similares.
Barros et al. (2019)	“Impacto da notícia da síndrome de Down no núcleo familiar: Uma perspectiva psicológica”	Identificar os impactos do diagnóstico da SD no núcleo familiar.	O estudo destacou a ausência do psicólogo no suporte emocional das mães no momento do diagnóstico. Entre os impactos encontrados notou-se um choque emocional das mães ao receber a notícia, a negação inicial do diagnóstico e a preocupação financeira.	Como estratégias de enfrentamento as mães buscaram informações sobre a SD, reavaliação positiva e se concentraram nas qualidades do filho, além da deficiência.
Benevides et al. (2020)	“Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de Down”	Compreender a vivência de mães de filhos com SD.	Identificaram-se emoções e sentimentos experimentados no momento do diagnóstico, os quais passaram durante todo o desenvolvimento do filho e incidiram sobre a experiência materna, como medo do desconhecido, revolta, preocupação, negação e rejeição.	O apoio familiar consiste em uma ferramenta estratégica que contribui para o enfrentamento de uma nova condição que se instalou no cotidiano das mães. A cooperação se dá por meio de turnos de vigilância e cuidado qualificado.
Cunha Blascovi e Fiamengh (2010)	“Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida”	Conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por um grupo de pais de criança com SD referents ao impacto da notícia e do diagnóstico.	Os sentimentos comuns vivenciados pelos pais foram desorientação a perda do filho idealizado, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico da criança.	Nos achados das estratégias de enfrentamento se destaca a reorganização da família para criar um ambiente mais adequado às necessidades da criança, fomentando seu desenvolvimento.
Ferreira et al. (2019)	“Repercussões do Diagnóstico de Síndrome	Conhecer como os pais lidaram com a notícia do diagnóstico de SD à época do	Para os pais, o diagnóstico esteve associado à perda de um filho idealizado e necessidade de olhar para	Destacou a sensação de que o tempo auxiliou os pais a se adaptar e vivenciar de forma



	de Down na Perspectiva Paterna”	nascimento do filho e, posteriormente, na fase adulta.	um “novo filho”. Relataram o sofrimento, tristeza e receio diante do diagnóstico e das necessidades do filho com deficiência.	positiva, aprendendo a lidar com o filho e com seu diagnóstico. Os pais demonstraram ser capazes de reconhecer seu filho e investir na relação desde muito cedo.
Silva (2015)	“Estresse e Ajustamento Conjugal de Casais com Filho(a) com Síndrome de Down”	Investigar estresse e ajustamento conjugal.	18 genitores apresentaram sintomas de estresse, indicam satisfação conjugal, demonstrando que a sobrecarga de cuidados parece não ter implicações importantes nas relações desenvolvidas no subsistema conjugal. Assim, mesmo em presença de estresse parece haver uma tendência à satisfação conjugal nessas famílias.	Os casais utilizam como forma de enfrentamento o apoio mútuo, comunicação aberta e a coesão familiar, auxiliando na resolução de conflitos e o fortalecimento dos laços familiares.
Rooke e Silva (2016)	“Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down”	Caracterizar e analisar a resiliência familiar em famílias de crianças com SD.	As famílias reagiram ao evento do diagnóstico com os sentimentos de incerteza, abalo emocional e sofrimento, vale ressaltar que apesar dos relatos indicarem a SD como um evento ruim a reação das famílias ao diagnóstico teve mais impactos positivos do que negativos.	Os resultados apontam para o fato dessas famílias, diante de problemas, estreitar os vínculos familiares, adotam a reavaliação positiva, apegam-se à fé religiosa e se organizam de maneira em que há a união e cooperação no cuidado do(a) filho(a) com SD.

Fonte: Autoria própria (2023)

## DISCUSSÃO

Os participantes dos estudos selecionados são, em sua maioria, mães e pais com idade média em torno dos 45 anos, que fazem parte de famílias nucleares e tem pelo menos um filho com SD. A maioria dos estudos indica que as mães desempenham um papel central nos cuidados, embora também haja a participação dos pais (Barros et al., 2019; Benevides et al., 2020; Cunha; Blascovi; Fiamenghi, 2010; Ferreira et al., 2019; Rooke; Silva, 2016; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017).

A maioria dos estudos selecionados cita a vivência de diversas emoções e sentimentos experimentados no momento do diagnóstico (Benevides et al., 2020; Cunha; Blascovi; Fiamenghi, 2010; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017), chegando à percepção de perda do filho idealizado, corroborando outros estudos (Garcias, 2008; Henn; Piccinini; Garcias, 2008; Miranda et al., 2017).



Nos achados de Barros et al. (2019) os resultados mostram que o diagnóstico da SD pode causar impacto negativo nos pais e familiares da criança, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico e a falta de manejo adequado do profissional no momento de informar o diagnóstico.

Três estudos (Benevides et al., 2020; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017) sinalizam que os genitores, principalmente as mães, vivenciam consideráveis níveis de estresse, confirmando os resultados de Silva e Dessen (2002), que propõem que as genitoras de crianças com SD experimentam índices mais elevados de estresse que mães de crianças com desenvolvimento típico.

Além disso, as três publicações (Benevides et al., 2020; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017) afirmam que devido às demandas extras no cuidado do filho com SD as reações emocionais das mães incluem choro, medo, negação, frustração, ansiedade e a sensação de perda do filho idealizado, refletindo a profundidade do impacto psicológico do diagnóstico, dados consistentes com os achados de Henn, Piccinini e Garcias (2008).

Sobre a profundidade do impacto psicológico do diagnóstico para os pais, Barros et al. (2019) destacaram a ausência do apoio psicológico no suporte emocional no momento do diagnóstico, divergindo de Cunha, Blascovi e Fiamenghi, (2010) e Miranda et al. (2017), que mostram a relevância do apoio psicológico durante a criação e acompanhamento do desenvolvimento dos filhos, de modo a auxiliá-los na superação dos desafios relacionados ao preconceito, inclusão social e as dificuldades no desenvolvimento de seus filhos.

Nos achados de Cunha, Blascovi e Fiamenghi, (2010) a notícia da SD traz uma angústia profunda para as mães, que sentem a perda do filho idealizado, gerando um luto e preocupações persistentes sobre o futuro de seus filhos. Ainda sobre as genitoras, Benevides et al. (2020) afirmam que em certos casos as mães são sobrecarregadas e podem experimentar exaustão física e mental devido à pressão de assumir todo o cuidado de filhos com SD. Nesta situação o apoio à família se torna essencial, envolvendo uma organização de turnos para cuidado e vigilância, permitindo que as mães tenham tempo para outras atividades.

No tocante ao diagnóstico de SD, a maioria dos estudos selecionados (Benevides et al., 2020; Ferreira et al., 2019; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017) identificaram que os genitores enfrentam a nova condição de ter um filho deficiente com

diversas estratégias, a partir da desconstrução do filho idealizado se deparam com o bebê real que apresenta necessidades específicas, exigindo que os pais entrem em um processo de reorganização em suas vidas. Além do mais, a família como rede de apoio se destaca como estratégia de enfrentamento essencial, envolvendo a divisão de tarefas de cuidado e atenção ao filho, dados que confirmam a literatura (Grisante; Aiello, 2012; Rooke et al., 2019).

As estratégias de enfrentamento comuns utilizadas por genitores de pessoas com SD incluem o apoio familiar, a cooperação, comunicação aberta, adaptação ao diagnóstico e a reorganização da dinâmica familiar, reavaliação positiva e resolução de problemas (Barros et al., 2019; Benevides et al., 2020; Cunha; Blascovi; Fiamenghi, 2010; Ferreira et al., 2019; Rooke; Silva, 2016; Silva, 2015; Silva; Andrade; Almeida, 2017). As publicações selecionadas afirmam ser imprescindível o desenvolvimento de estratégias adequadas para um ambiente familiar positivo e de apoio, que também pode ser benéfico para o desenvolvimento do filho (Hannum et al. 2018; Henn; Piccinini; Garcias, 2008).

De acordo com Ferreira et al. (2019) e Barros et al. (2019) o diagnóstico da SD frequentemente desencadeia uma jornada emocional para os genitores, que não aceitam o diagnóstico de forma imediata, mas ao longo do tempo reconhecem as características únicas de seus filhos e desenvolvem um vínculo profundo, confirmando a literatura (Gundersen, 2007; Henn; Piccinini; Garcias, 2008; Puschel, 2002), que enfatiza o impacto emocional significativo sobre os pais. Além disso, as reações iniciais podem progredir com o tempo para a aceitação e o estabelecimento de um relacionamento sólido com a criança.

As relações conjugais, avaliadas nos estudos conduzidos por Silva (2015) e por Silva, Andrade e Almeida (2017) demonstram elevados níveis de coesão, satisfação, consenso e expressão de afeto, indicando um ajustamento diádico acima da média. Mesmo diante de sinais de estresse, os genitores tem demonstrado o uso de estratégias de enfrentamento adequadas ao lidar com situações problema. É amplamente reconhecido que a transição para a parentalidade, como observado nos achados de Boukobza (2002), impacta tanto nas dinâmicas pessoais quanto no relacionamento conjugal do casal.

Cuidar de um filho com SD pode acarretar mudanças na dinâmica familiar, podendo levar as mães a renunciarem as atividades de lazer e até mesmo de seus empregos para cuidar exclusivamente da criança. Estas mudanças tem um impacto mais

significativo na vida das mulheres, já que culturalmente são as principais cuidadoras de seus filhos (Benevides et al., 2020; Ferreira et al., 2019; Silva, 2015). Tais representações corroboram outros estudos que destacam a tendência das mães a assumirem a maior parte das responsabilidades domésticas e de cuidado (Hannum et al., 2018; Silva; Dessen, 2002).

## CONCLUSÃO

Objetivou-se fazer um levantamento de estudos brasileiros, identificando e analisando como as genitoras e genitores de pessoas com SD vivenciam e se adaptam frente ao processo de diagnóstico.

A partir da análise dos estudos chama a atenção o número reduzido de publicações em quase duas décadas, voltadas especialmente para as técnicas de enfrentamento utilizadas pelos genitores. Os resultados também refletem a escassez de estudos sobre o tema na região amazônica, principalmente no norte, pois dentre os artigos selecionados nenhum foi desenvolvido na região norte do país.

Apesar da escassez de estudos centrados nas vivências e adaptações dos genitores frente ao diagnóstico, a maioria das pesquisas analisadas até o momento se concentrou principalmente na dinâmica entre pais, mães e filhos, ressaltando a necessidade de incluir a família ampliada e a relevância de outros personagens que fazem parte do microsistema familiar como os avós e os (as) tios (as) como cuidadores em futuras investigações.

O objetivo proposto no presente estudo foi alcançado, oferecendo contribuições relevantes para o entendimento mais aprofundado de necessidades mais específicas dos genitores de crianças com SD ao analisar as suas experiências. Entende-se que compreender as experiências dos genitores poderá beneficiar no desenvolvimento de recursos específicos para atender as demandas das famílias, bem como para conscientização e combate ao estigma, podendo inspirar as famílias de crianças com SD a superar desafios e acreditar em seu potencial.

Além do mais, o estudo poderá trazer benefícios para os profissionais da área da saúde, educação e assistência social, no sentido de promover melhor compreensão e apoio às famílias, contribuindo para a construção de uma sociedade mais acolhedora e inclusiva.

## REFERÊNCIAS

BARROS, D. R.; VIEIRA, R. O.; VIANA, D. N.M.; DAVI, S. S. C. O impacto do diagnóstico da síndrome de Down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica. *Temas em saúde*, v. 36, n. 1, p. 275 – 302, 2019.

BENEVIDES, C. B. L. et al. Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de Down. *Revista Nursing*, v. 23, n. 263, p. 3744 – 3749, 2020.

BOUKOBZA, C. O desamparo parental perante a chegada do bebê. In: BERNARDINO, L.; ROBENKOHL, C. (Orgs.). *O bebê e a modernidade: abordagens teórico-clínicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BRONFENBRENNER, U. *Biologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: **Artmed**, 2011, 310 p.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho ea síndrome de Down. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, v. 17, n. 37, p. 265 – 272, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000200010> Acesso em 15 ago. 2023

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021> Acesso em 11 jun. 2023

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13(Supl. 2), 2065-2073, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011> Acesso em 25 ago. 2023

FERREIRA, M. et al. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. **Revista Brasileira de Psicologia**, v. 36 1, n. 1-14, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365> Acesso em 11 jun. 2023

GUNDERSEN K. S. *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007, 300p.

HANNUM, J. S. S.; MIRANDA, F. J.; SALVADOR, I. F.; CRUZ, A. D. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com síndrome de down: revisão da literatura. **Revista Pensando Famílias**, v. 28, n. 1, p. 121- 136, 2018.

HENN, C.G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>. Acesso em 27 ago. 2023

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [S. l.], [s. d.]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 04 jul.

JOHANSSON, M. J.; RANGE, M. A. Adaptação parental ao nascimento de um filho: um estudo de revisão. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 2, p. 227-238, 2009.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, M. F. P.; GALVÃO, C. M. Revisão sistemática: noções gerais. **Revista de Enfermagem**, v. 51, n. 5, p. 75-78, 2008.

MIRANDA, F. J.; ÁVILA, R. F.; HANNUM, J. S. S.; BITTAR, K. Y. B. Síndrome de Down: O impacto do diagnóstico sob a ótica dos pais em um projeto de extensão. **Revista Fragmentos de Cultura**, v. 27, n. 1, p. 124-133, 2017. DOI: <https://doi.org/10.18224/frag.v27i1.5448> Acesso em 10 set. 2023

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). OMS Divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID 11). [S.l.], 18 jun. 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/18-6-2018-oms-divulga-nova-classificacaointernacional-doencas-cid->. Acesso em: 24 mar. 2023.

PUESCHEL, S. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 6. ed. Campinas: Papyrus, 2002, 300 p.

ROOKE, M. I.; SILVA, N. L. P. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estudos de Psicologia**, v. 33, n. 1, p. 117-126, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>. Acesso em 27 ago. 2023

SCHWARTZMAN, J. S. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1999, 324p.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v. 06, n. 02, p. 167-176, 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v6i2.3304> Acesso em 27 ago. 2023

SILVA, N. L. P. Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho (a) com síndrome de Down. **Interação Psicol.**, v. 19, n. 2, p. 225-234, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i2.32747> Acesso em 4 jul. 2023

SILVA, N. L.; ANDRADE, J. C. M.; ALMEIDA, B. R. Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 34, e3445, p. 1-12, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3445> Acesso em 15 ago. 2023

STERN, D. N. A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais-bebê. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.