

## Orientações a pais de crianças com Síndrome de Down referentes à alimentação e à comunicação: revisão da literatura

### Guidance for parents of children with Down Syndrome regarding feeding and communication: literature review

Lucas de Souza Carinhonha<sup>a</sup>, Mariana Barbosa Leonardo<sup>b</sup>, Natalia Cardoso da Silva<sup>b</sup>, Nina Reis Uvo<sup>b</sup>, Silmara Rondon Melo<sup>c</sup>

a. Fonoaudiólogo, graduado pelo Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas - FMU/Brasil.

b. Fonoaudióloga, graduada pelo Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas - FMU/Brasil.

c. Fonoaudióloga, Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Docente do Curso Fonoaudiologia do Centro Universitário Campo Limpo Paulista - UNIFACCAMP/Brasil.

#### RESUMO

Objetivo: realizar uma revisão da literatura para identificar as orientações dadas a pais de crianças com Síndrome de Down sobre alimentação e comunicação, seu momento de realização e por qual(is) profissional(is). Método: revisão integrativa, com pesquisas de artigos publicados nas bases de dados EBSCO, *PubMed*, Scielo e Lilacs, em português e inglês, entre 2013 e 2023. Foram seguidas as etapas do método PRISMA para seleção e inclusão dos estudos na revisão e apresentação dos resultados. Resultados: cinco estudos foram incluídos, todos publicados em inglês, entre 2019 e 2023. Um estudo abordou orientações sobre comunicação, três sobre a alimentação e nenhum estudo abordou alimentação e comunicação de forma conjunta. Um estudo não informou se foram realizadas as referidas orientações. Os métodos de análise da percepção dos pais foram entrevistas em três estudos, questionário, entrevista, formulário e aplicação da escala *The Family Quality of Life Scale* (FQOL) em um estudo e análise de vídeos de interação durante a alimentação em um estudo. Foram observadas dificuldades em saber quais orientações foram recebidas, qual o momento e por qual profissional de saúde e a maioria dos estudos relatou insatisfação dos pais referentes a esse momento. Considerações finais: existem lacunas sobre quais orientações os pais de indivíduos com Síndrome de Down recebem acerca da alimentação e da comunicação de seus filhos, em que momento e quais profissionais os estão orientando a respeito.

**Descritores:** síndrome de down, comunicação, alimentação, comunicação em saúde, pais.

#### ABSTRACT

Objective: to conduct a literature review to identify the guidance given to parents of children with Down Syndrome on feeding and communication, when it was provided and by which health personnel. Methods: Integrative review, with searches for articles published in the EBSCO, PubMed, Scielo and Lilacs databases, in Portuguese and English languages, between 2013 and 2023. The steps of the PRISMA method were followed for selection and inclusion of studies in the review and the results presentation. Results: five studies were included, all published in English language, between 2019 and 2023. One study addressed guidance on communication, three on feeding and no study addressed feeding and communication together. One study did not report whether the aforementioned guidance was provided. The methods for analyzing parents' perceptions were interviews in three studies; questionnaire, interview, form and application of *The Family Quality of Life Scale* (FQOL) in one study; and analysis of videos of interaction during feeding in one study. Difficulties were observed in knowing what guidance was received, when and by which health professional, and most studies reported dissatisfaction among parents regarding this moment. Final

considerations: there are gaps regarding what guidance parents of individuals with Down syndrome receive about their children's feeding and communication, when and which professionals are providing guidance.

**Descriptors:** down syndrome, communication, feeding, health communication, parents

## INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. Também conhecida como trissomia do cromossomo 21 (T21) é uma alteração cromossômica, de origem desconhecida que tem como principais características a hipotonia muscular e de órgãos fonoarticulatórios, orelhas diminuídas, língua protrusa, mãos pequenas e olhos com linhas ascendentes<sup>1</sup>. Tais aspectos levam a mais rápida identificação e diferenciação ao serem comparados a indivíduos sem a trissomia do cromossomo 21<sup>2</sup>. Além disso, são características comuns à SD: baixa estatura, dedos curtos, tamanho de língua ampliado e especificidades na aparência, como na linha ascendente dos olhos<sup>2</sup>.

A SD não é considerada uma doença, apesar de estar associada à saúde do indivíduo, e se trata de uma condição permanente, sendo necessária uma observação precoce cuidadosa, desde as etapas iniciais de seu desenvolvimento, bem como a realização de orientações aos pais e/ou responsáveis e intervenções terapêuticas específicas<sup>2</sup>.

Estima-se que no mundo a prevalência de indivíduos portadores da SD seja de um em 1 mil nascidos<sup>3</sup>. Já no Brasil, o número estimado é de uma a cada 700 crianças nascidas, totalizando 270 mil pessoas com SD. No período de 2010 a 2019 foram notificados no Brasil

10.485 casos, representando uma prevalência geral de 3,59 a cada 10 mil nascidos<sup>4</sup>. Além

de características físicas específicas, indivíduos com SD podem apresentar dificuldade na percepção auditiva e atraso na aquisição e da linguagem, resultando em déficits na consciência fonológica, memória operacional e na aquisição dos sons da língua materna<sup>5</sup>, que podem resultar em prejuízos na comunicação oral e escrita.

A presença de hipotonia e as características específicas da cavidade oral e cervical de indivíduos com SD são aspectos que resultam em alterações na deglutição<sup>6</sup>, na sucção, na mastigação e na respiração, levando a impactos diretos na eficiência e na segurança durante a alimentação<sup>7</sup>. A SD está relacionada também a distúrbios nutricionais, gerando impactos na saúde como obesidade, hipercolesterolemia e deficiências de vitaminas e minerais, devido à taxa de metabolismo lentificada, o que pode gerar prejuízos à alimentação, seja no que se refere a um aumento inadequado no consumo de alimentos ou dificuldades alimentares<sup>8</sup>.

Os pais de crianças com SD relatam que se sentem desorientados no primeiro momento, mas que aprendem a lidar e entender as questões do filho, como alimentar e se comunicar, mantendo maior relação pai e filho<sup>9</sup>. Para os responsáveis, tão importante quanto o desenvolvimento é o impacto das manifestações clínicas e comportamentais decorrentes da SD na idade adulta de seus filhos, considerando a importância de um bom desempenho linguístico, comunicativo e cognitivo na infância para a busca do sucesso e da qualidade de vida em seu futuro<sup>10</sup>. Apesar das pesquisas que discorrem sobre a criação e o desenvolvimento de crianças com SD, seus genitores ainda sentem um despreparo quanto à sua capacidade de auxiliarem no desenvolvimento global e na comunicação de seus filhos, o que pode acarretar dificuldades em sua evolução<sup>10,11</sup>.

Um estudo recente realizado no Rio Grande do Sul, Brasil, cujo objetivo era colher experiências e relatos de mães e médicos na hora do diagnóstico da SD, mostrou que a maioria das famílias recebem a notícia após o nascimento, apesar dos avanços tecnológicos nos exames de imagem<sup>12</sup>. Nesse mesmo estudo, os médicos apontam falta de preparo nos cursos de graduação na hora de comunicar o diagnóstico indo de encontro com os relatos das mães entrevistadas que sentem falta de conhecimento e informações a respeito da SD na hora do diagnóstico. É muito importante que os pais recebam explicações de uma equipe multidisciplinar com psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre outros, a respeito da condição do filho para amparar a família e auxiliar no desenvolvimento da criança<sup>13</sup>.

O fonoaudiólogo atua em diversas etapas da vida da pessoa com SD desenvolvendo áreas de cognição, linguagem, alfabetização, alimentação, voz e fala<sup>14</sup>. Por apresentarem características de hipotonia muscular orofaciais, é importante o fonoaudiólogo avaliar o processo de amamentação do bebê com SD, desde a realização do diagnóstico médico, criando estratégias de uma estimulação precoce, aproveitando o período de plasticidade cerebral, a fim de trabalhar no desenvolvimento global da criança<sup>14</sup>. O benefício do aleitamento materno abrange todos os bebês, mas, para os diagnosticados com SD, o movimento de sucção é de suma importância para o desenvolvimento da musculatura dos órgãos fonoarticulatórios<sup>15</sup>.

O profissional da saúde tem um papel importante para a aceitação da família para com o filho diferente do imaginado. É necessário criar um ambiente de apoio e acolhimento, passando todas as informações necessárias e corretas precocemente para que a criança tenha estímulos o quanto antes para seu desenvolvimento global, sempre com vistas à integralidade dos sujeitos e à busca da promoção de saúde e qualidade de vida destes indivíduos e sua rede de apoio<sup>16</sup>. Dados os pontos acima, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão de literatura a fim de identificar as principais orientações fornecidas a pais de crianças com

SD referentes aos impactos da síndrome na alimentação e na comunicação, bem como o momento em que são realizadas e por qual(is) profissional(is) da saúde.

## MÉTODO

O presente estudo foi conduzido com caráter de pesquisa exploratória descritiva por meio de revisão integrativa da literatura. A metodologia foi baseada no método PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Moher, Liberati, Tetzlaff e Altman, 2009)<sup>17</sup>, considerando as seguintes etapas: (I) identificação, (II) seleção, (III), elegibilidade e (IV) inclusão.

A questão norteadora da pesquisa foi elaborada com base no tema selecionado para o presente estudo e orientada pela estratégia PICO (*Population, Intervention, Comparison, Outcome*)<sup>18</sup>, sendo: 1) população: crianças com diagnóstico de Síndrome de Down; 2) intervenção: descrição das orientações fornecidas a pais de crianças com Síndrome de Down sobre o impacto da síndrome na alimentação e na comunicação; 3) comparação: tema das orientações fornecidas (alimentação, comunicação ou ambas) e tipo de orientação, momento de realização das orientações e profissional(is) que realizou(zaram) as orientações; 4) resultados: principais orientações fornecidas, momento de realização das orientações em relação ao momento do diagnóstico da síndrome, profissional que realizou as orientações e consequências das orientações no manejo das crianças com Síndrome de Down. Assim, estabeleceu-se a seguinte pergunta: "*Quais são as principais orientações fornecidas a pais de crianças com Síndrome de Down referentes à alimentação e à comunicação destes indivíduos, em que momento são realizadas e por que profissionais?*" As buscas pelos artigos científicos de interesse foram realizadas junto às seguintes bases de dados: EBSCO, PubMed, Scielo e Lilacs. Os unitermos selecionados para as referidas buscas foram: 1. *Down syndrome AND health professionals skills AND communication AND parents*; 2. *Down syndrome AND health professionals skills AND feeding AND parents*.

Foram incluídos no estudo artigos científicos publicados em português e/ou inglês no período entre janeiro de 2013 e dezembro de 2023 que estivessem relacionados à descrição das orientações fornecidas a pais de crianças com Síndrome de Down referentes aos impactos da síndrome na alimentação e na comunicação, bem como o momento em que são realizadas e por qual(is) profissional(is) da saúde, conforme estabelecido no objetivo geral do estudo. Foram excluídos os artigos que não estavam disponíveis para acesso na íntegra, aqueles que se repetiram por sobreposição de palavras-chave, os que não estavam relacionados aos objetivos do presente estudo, assim como revisões de literatura e meta-análises.

As buscas e análises dos artigos selecionados nas bases de dados utilizadas para pesquisa foram realizadas de forma independente por dois pesquisadores (juízes). Os artigos foram analisados respeitando as seguintes etapas:

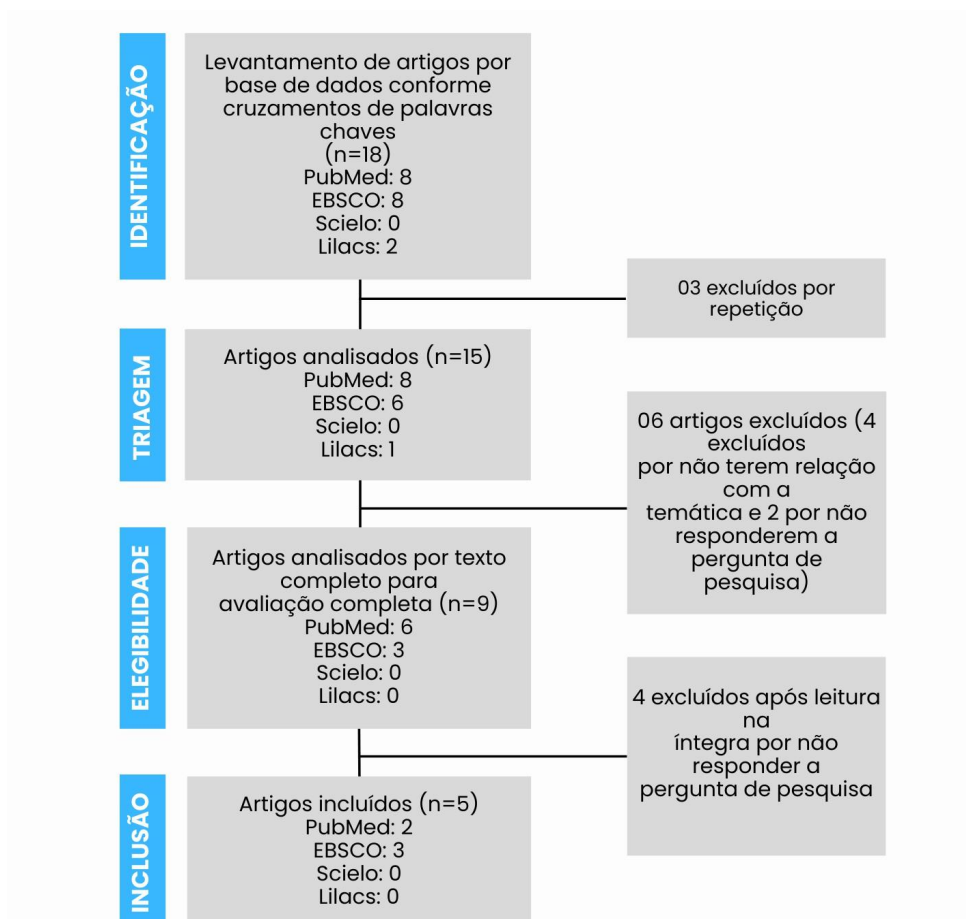
1. *Análise de título:* primeiramente foram excluídos títulos duplicados. Em seguida, os títulos foram analisados segundo os critérios de inclusão para o estudo. Nos casos em que houve discordância entre os juízes foi conduzida uma discussão para busca de consenso. Foram incluídos os títulos sobre os quais houve consenso entre os dois juízes.
2. *Análise de resumo:* os resumos foram analisados segundo os critérios de inclusão para o estudo. Nos casos em que houve discordância entre os juízes foi conduzida uma discussão para busca de consenso. Foram incluídos os resumos sobre os quais houve consenso entre os dois juízes.
3. *Análise dos artigos na íntegra:* os dois juízes analisaram cada texto completo selecionado após a etapa de elegibilidade de forma independente, segundo os critérios de inclusão do estudo. Nos casos em que houve discordância entre os juízes foi conduzida uma discussão para busca de consenso. Foram incluídos os artigos sobre os quais houve consenso entre os dois juízes. Os dados referentes aos seguintes fatores foram identificados em cada um dos artigos para análise e discussão: (1) País de origem do estudo, ano de publicação e revista na qual foi publicado; (2) Características da amostra (idade, gênero, momento de realização do diagnóstico da síndrome); (3) Características metodológicas (tipo de estudo, orientações realizadas aos pais quanto à alimentação; orientações realizadas aos pais quanto à comunicação; momento de realização das orientações em relação ao momento do diagnóstico da síndrome; profissionais que realizaram as orientações; medida dos resultados das orientações no conhecimento dos pais; (4) Principais achados (principais tipos de orientações realizadas; momento de realização; profissionais que realizaram as orientações; identificação das consequências da realização das orientações no manejo da síndrome pelos pais).

O estudo foi realizado no curso de Fonoaudiologia da Escola de Ciências da Saúde e Bem-estar das Faculdades Metropolitanas Unidas (CISBEM-FMU). Os resultados obtidos foram analisados de forma quantitativa por meio de estatística descritiva e apresentados conforme preconizado no método PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*).

## RESULTADOS

A partir da pesquisa inicial nas bases de dados selecionadas foram identificados 18 artigos

científicos sobre o tema do presente estudo. Após a realização de todas as etapas da revisão, de acordo com os critérios estabelecidos na metodologia do estudo, conforme descrito na Figura 1, foram incluídos cinco textos que compuseram a amostra final da revisão.



**Figura 1.** Fluxograma das etapas da revisão.

Dentre os textos incluídos na revisão, um (20%)<sup>19</sup> era do tipo ensaio clínico randomizado, um (20%)<sup>20</sup> era do tipo entrevista semiestruturada, dois (40%)<sup>21,22</sup> eram do tipo estudo qualitativo e um (20%)<sup>23</sup> era estudo observacional. A maior parte dos estudos eram provenientes dos Estados Unidos (40%)<sup>20,21,23</sup>, além de Zâmbia, Suécia e Portugal (20% cada)<sup>19,22</sup>. Em relação ao idioma 100% dos artigos foram publicados em inglês. Em relação ao ano de publicação, os textos incluídos foram publicados entre os anos de 2019 e 2023.

O tamanho da amostra dos estudos incluídos variou entre sete e 111, sendo que o estudo com a maior amostra contou com uma casuística composta por 111 sujeitos<sup>23</sup>.

Sobre o gênero dos participantes, em três dos artigos (60%)<sup>20,21,22</sup> a amostra foi composta

unicamente por mulheres, enquanto os outros dois estudos (40%)<sup>19,23</sup> foram compostos por homens e mulheres. Em relação à idade, os participantes tinham entre 26 e 78 anos, sendo que um estudo (20%)<sup>20</sup> não especificou a idade média das mães participantes.

No que se refere à escolaridade dos pais e/ou responsáveis pelos indivíduos com SD, três estudos incluídos (60%)<sup>20,21,23</sup> não abordaram esta informação. Nos dois estudos (40%) em que a escolaridade foi mencionada<sup>19,22</sup>, 18 participantes tinham Ensino Superior completo, quatro tinham o Ensino Médio Completo, três tinham o Ensino Fundamental Completo e um estava sem informação sobre a escolaridade.

No que se refere ao tipo de orientações fornecidas aos pais, nenhum estudo abordou o fornecimento de ambas as orientações em relação à comunicação e à alimentação combinadas; um estudo abordou especificamente orientações sobre comunicação (20%)<sup>19</sup> três estudos (60%)<sup>21,22,23</sup> relataram ter fornecido orientações específicas sobre a alimentação. Por fim, um estudo (20%)<sup>20</sup> não informou se foram realizadas orientações específicas sobre comunicação e/ou alimentação aos pais incluídos nas amostras.

Em relação ao momento de realização das orientações aos pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD, um (20%)<sup>21</sup> estudo realizou as orientações no período pré-natal para cinco mães e no período pós-natal para outras cinco mães; um (20%)<sup>19</sup> estudo realizou as diretrizes entre a primeira e segunda infância e três (60%)<sup>20,22,23</sup> estudos não informaram o momento de realização das referidas orientações.

No que diz respeito ao profissional que forneceu orientações sobre comunicação e/ou alimentação aos pais e/ou responsáveis pelos indivíduos com SD, em um estudo (20%)<sup>20</sup> o profissional era atuante na Atenção Primária à Saúde (pediatra, agente de saúde etc.); um estudo (20%)<sup>22</sup> mencionou a realização das orientações por profissionais da saúde não especificados; em um estudo (20%)<sup>21</sup> as orientações foram realizadas por uma equipe multidisciplinar que envolvia fonoaudiólogos; um (20%)<sup>19</sup> estudo mencionou a realização das orientações por psicólogos do desenvolvimento e um estudo (20%)<sup>23</sup> não forneceu informações específicas sobre o profissional que realizou as referidas orientações.

Sobre o método de avaliação da percepção dos pais, três estudos (60%)<sup>20,21,22</sup> realizaram entrevistas; um estudo (20%)<sup>19</sup> utilizou questionário, entrevista, formulário e aplicou a escala *The Family Quality of Life Scale* (FQOL) e um estudo (20%)<sup>23</sup> se baseou em vídeos que os pais realizaram dos momentos em que ocorria a alimentação para realizarem orientações direcionadas.

Por fim, referente à percepção dos pais sobre as orientações recebidas, um estudo (20%)<sup>23</sup> não abordou esta questão; um estudo (20%)<sup>19</sup>, cujo objetivo era implementar um treinamento

para cuidadores de crianças com diferenças de desenvolvimento, mostrou que os pais ficaram satisfeitos com as informações passadas e concordaram fortemente com o programa de intervenção e três estudos (60%)<sup>20,21,22</sup>, relataram um descontentamento grande em relação às informações e acolhimento dos profissionais de saúde - as famílias receberam informações variadas e inconsistentes e informaram que sentiram falta de um ambiente mais acolhedor e de um centro de apoio a pais; descreveram ainda que as informações não foram individualizadas, tornando o processo difícil e confuso.

## DISCUSSÃO

Na presente revisão foi possível observar que na maioria dos estudos incluídos as orientações fornecidas referentes à alimentação e à comunicação de pacientes com SD não foram realizadas de forma combinada e sim isolada (sendo, ora sobre alimentação, ora sobre comunicação), nos casos em que foram fornecidas<sup>19,20,21,22,23</sup>. Isso pode trazer um impacto negativo na forma com que os responsáveis por esses indivíduos reagem e dão seguimento ao acompanhamento do desenvolvimento de seus filhos e aos processos de tratamento, visto que a falta de orientação pode ter como consequência o acompanhamento inadequado dos pais no que diz respeito a questões de alimentação e comunicação ao longo do desenvolvimento de seus filhos<sup>22</sup>.

Em relação às orientações referentes à alimentação já desde o nascimento, a partir dos resultados do presente estudo observou-se que as informações dadas pelos profissionais de saúde, em muitas vezes, mostraram não serem suficientes para o sucesso do aleitamento materno. Enquanto algumas mães relataram obter apoio de profissionais de saúde como enfermeiros, profissionais de intervenção precoce e fonoaudiólogos, outras relataram a ausência de apoio, além de receberem críticas por escolherem ter um filho com esta condição genética<sup>21</sup>. Portanto, foi possível identificar que o apoio profissional às mães e familiares de crianças com SD precisa ser aprimorado e melhor investigado, de modo que possa haver a promoção e o sucesso do aleitamento materno nesta população, considerando suas especificidades e necessidades.

Ainda no que se refere à alimentação, em um dos estudos incluídos na presente revisão<sup>23</sup> o objetivo era utilizar métodos de observação do comportamento parental durante a prática alimentar de crianças com SD, e a sua influência na aceitação alimentar. Em relação ao consumo de alimentos, cerca de 49,3% das crianças tiveram uma resposta melhor diante das instruções para comer com incentivo à autonomia, número que foi reduzido quando dadas instruções de controle por coerção, tendo uma resposta positiva para consumo de alimentos em apenas 24,2% das crianças. Diante dos resultados, os autores concluíram que ao explorar



a relação entre pais e crianças com SD, foi possível notar a existência de práticas que podem interferir, tanto positiva quanto negativamente, na alimentação destas crianças. Apesar da contribuição dos achados deste estudo, há uma lacuna no que diz respeito à percepção dos pais sobre estas práticas, a qual não foi analisada, considerando que estes estão fortemente envolvidos nesta tarefa diárias e necessitam de orientações específicas para favorecer um melhor desempenho de seus filhos durante a alimentação.

No que se refere a orientações acerca da comunicação de crianças com SD um estudo incluído na presente revisão<sup>19</sup> realizou uma pesquisa de satisfação com os pais, na qual 100% das respostas foram positivas no que se refere ao entendimento sobre a utilização das estratégias abordadas para o favorecimento da comunicação. Nesse mesmo estudo, 68% dos cuidadores relataram melhora no envolvimento social; 53% relataram melhora nas competências linguísticas; 74% relataram melhora na capacidade de imitação e 63% concordaram sobre a melhora das competências lúdicas de seus filhos. Esses resultados mostram a importância do fornecimento de estratégias específicas para a modelagem de fala, o estabelecimento da comunicação oral e o desenvolvimento social em crianças com SD.

A maioria dos estudos incluídos na revisão não informou quais foram os profissionais envolvidos nas orientações específicas dadas aos pais dos indivíduos com SD. Profissionais da saúde que atuam na Atenção Básica, como pediatras e agentes de saúde, e uma equipe multidisciplinar, com participação do fonoaudiólogo, foram citados nos estudos incluídos na presente revisão, contudo, o papel específico do fonoaudiólogo não foi abordado. Em casos de SD o fonoaudiólogo é o profissional responsável por prevenir, identificar e tratar alterações na comunicação, bem como nas funções orofaciais, que incluem as funções alimentares<sup>24</sup>. Apenas um estudo incluiu esse profissional no processo de orientação a mães no que se referia à alimentação de seus filhos, tendo sido citada sua participação por meio da realização de orientações referentes à pega do bebê no seio materno, a fim de favorecer a amamentação<sup>21</sup>.

Em relação aos tipos de análises realizadas sobre a percepção dos responsáveis pelos sujeitos com SD acerca das orientações recebidas, um estudo<sup>20</sup> incluiu a utilização de um protocolo de entrevista semiestruturada, tendo as entrevistas coletadas sido analisadas quantitativa e qualitativamente. Os pais relataram ter recebido as mesmas instruções sobre alimentação complementar, tanto para crianças com SD quanto para crianças sem SD, sendo que 60% dos pais optaram por oferecer a alimentação complementar de forma tardia para seus filhos, mesmo com recomendações específicas, o que foi diferente para crianças sem SD. A partir dos resultados do referido estudo<sup>20</sup>, vê-se a necessidade de uma conduta terapêutica diferenciada que leve em conta as demandas reais do indivíduo com SD, evitando

a realização de orientações sobre comunicação e alimentação que não sejam pertinentes às suas condições anatômicas e funcionais<sup>13</sup>.

Em outro estudo<sup>22</sup> foram realizadas entrevistas com os responsáveis, as quais foram transcritas e analisadas de forma qualitativa com abordagem indutiva. Neste estudo<sup>22</sup> as mães relataram que receberam apoio de alguns profissionais da saúde, enquanto outros realizaram a abordagem de forma inadequada, demonstrando preconceito em relação à amamentação em bebês com SD. Nos casos em que as orientações foram fornecidas de forma rasa e em que não houve apoio por parte dos profissionais de saúde, as mães recorreram à busca de informações na internet, sem a orientação profissional específica necessária, o que poderia trazer riscos no que se refere à promoção do aleitamento materno e à saúde e desenvolvimento motor oral e global dos indivíduos com SD.

Grande parte dos pais das crianças com SD relataram insatisfação acerca das orientações fornecidas por serem inconsistentes e não individualizadas, além de não serem específicas considerando as manifestações clínicas da síndrome. De acordo com o estudo de Ortiz e Ribeiro (2013)<sup>25</sup> sobre intervenção precoce em pacientes com SD, é papel dos profissionais da saúde realizar o acolhimento e passar orientações que tranquilizem os familiares dessas crianças, conscientizando os pais sobre a necessidade do acompanhamento e da estimulação correta. As orientações, associadas à intervenção precoce, levam a melhor aceitação dos pais e promovem o desenvolvimento global da criança conforme suas necessidades individuais e as características da síndrome<sup>26</sup>.

Dessa maneira, é preciso capacitar as equipes de saúde e fortalecer o trabalho no contexto multidisciplinar para que as famílias de indivíduos com SD recebam informações e orientações adequadas sobre o diagnóstico, terapias indicadas e expectativas para o crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Nesse sentido, o estudo de Cunha et al.<sup>13</sup>, reforça a importância de a equipe multidisciplinar esclarecer as dúvidas relacionadas à condição do filho com SD, aliada a um apoio psicológico aos pais diante da desinformação e da ansiedade pelo futuro de seus filhos.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir dos resultados da presente revisão integrativa da literatura foi possível identificar que ainda existem lacunas sobre quais orientações os pais de indivíduos com SD estão recebendo acerca dos cuidados e práticas necessárias para o sucesso na alimentação e na comunicação destes indivíduos, bem como o momento em que as recebem e de quais profissionais elas partem. Além disso, não fica claro na literatura investigada o papel do fonoaudiólogo nesse

momento de acolhimento e orientação aos responsáveis por crianças com SD, mesmo havendo evidências sobre a necessidade de sua presença ativa nos cuidados a estes indivíduos desde o início da vida no que se refere à alimentação e à comunicação. Conclui-se, portanto, que há necessidade de um maior aprofundamento sobre o tema em futuras pesquisas, abordando detalhes em relação às orientações específicas fornecidas aos responsáveis de indivíduos com SD referentes à alimentação e à comunicação, buscando favorecer a intervenção precoce e o desenvolvimento destes indivíduos.

## REFERÊNCIAS

1. Oliveira LS, Rodrigues MLS, Leite ARS. Análise dos fatores genéticos na síndrome de Down: uma revisão sistemática de literatura. REASE [Internet]. 2023 nov 9 [citado 2024 mar 3];9(10):1496-511. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11535>
2. Damasceno BCE, Leandro VSB, Fantacini RAF. A importância do brincar para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. RSD [Internet]. 2017 fev 5 [citado 2024 mar 3];4(2):142-5. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/75>
3. Fonseca YF. Intervenções nutricionais em indivíduos com síndrome de Down: revisão de literatura [Trabalho de Conclusão de Residência]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2022. 22 p. [citado 2024 mar 3]. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/34242>
4. Filho FAGB, Napoleão RNM, Vasconcelos G de A, Campos HG, Ribeiro EM. Alterações ecocardiográficas em casos de síndrome de Down acompanhados em um serviço genético no Nordeste brasileiro. Braz J Desenvolver [Internet]. 2022 maio 4 [citado 2024 mar 3];8(5):33802-14. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/47497>
5. Dos Santos Pacheco W, Silva Oliveira M. Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. Ciênc Cogn [Internet]. 2011 [citado 2024 jun 8];16(3):002-014. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-58212011000300002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212011000300002&lng=pt&nrm=iso)
6. Sales VM, Ferguson-Smith AC, Patti ME. Epigenetic mechanisms of transmission of metabolic disease across generations. Cell Metab. 2017 Mar 7;25(3):559-71. Disponível em: <https://www.cell.com/cell-metabolism/fulltext/>
7. Fraga DFB, Pereira KR, Dornelles S, Olchik MR, Levy DS. Avaliação da deglutição em lactentes com cardiopatia congênita e Síndrome de Down. Rev. CEFAC, 2015. [citado 2024 mar 3]. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-741965>
8. Mazurek D, Wyka J. Down syndrome-genetic and nutritional aspects of accompanying disorders. Rocz Panstw Zakl Hig. 2015;66(3):189-94. [citado 2024 mar 3]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26400113/>
9. Ferreira M, Pereira CRR, Smeha LN, Paraboni P, Weber AS. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. Psicol Cienc Prof. 2019;39. Acesso em: 8 jun. 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/bN73Yh7Q4xKKPdx95CdfVL/?lang=pt>
10. Cavalcante LG, Ferreira MC, Paixão SHDS, Villas Boas ASC, Maia JS. Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(39):184-193. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.39.184-193>

11. Minetto MF, Löhr SSC. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educ Rev.* 2016;59:49-64. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/X6PBqtfCxdYWSLMTtJ6HyPn/abstract/?lang=pt>
12. Lunardi RV, Danzmann PS, Smeha LN. Comunicação do diagnóstico da síndrome de Down: experiências de mães e médicos. *Estud Pesqui Psicol.* 2023;23(1):250-69. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revispsi/article/view/75310>
13. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA Jr. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Cien Saude Colet.* 2010;15(2):445-51. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/NJhtFtHhBLDG3Y3WBg9yhPv/>
14. Lawder R, Tomiasi A, Cassol K, Romero G, Herber V, Topanotti J. A atuação fonoaudiológica na síndrome de Down - visão familiar. *FAG J Health.* 2019;1(2):63-77. Disponível em: <https://fjh.fag.edu.br/index.php/fjh/article/view/76#>
15. Evangelista LG, Furlan RMMM. Fatores facilitadores, principais dificuldades e estratégias empregadas no aleitamento materno de bebês com síndrome de Down: uma revisão sistemática. *Audiol Commun Res.* 2019;24 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acr/a/D8RxtLrYgY8vkQKRSgQcDbb/?lang=pt>
16. Oliveira DF, Tacao GY, Carvalho AC, Barbatto LM. Pais de crianças com desenvolvimento atípico frente à transmissão do diagnóstico. *Rev Inspirar Mov Saúde.* 2020;20(4):1-20. Disponível em: <https://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=7b533337-80a6-434d-9ecd-101056f8d883%40redis>
17. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med.* 2009 Jul 21;6(7). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2707599/>
18. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 maio-junho; 15(3). Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281421874023.pdf#:~:text=Pr%C3%A1tica%20baseada%20em%20evid%C3%A2ncias%20%C3%A9%20a%20utiliza%C3%A7%C3%A3o%20da,constru%C3%A7%C3%A3o%20da%20pergunta%20de%20pesquisa%20e%20busca%20bibliogr%C3%A1fica>
19. Pierucci JM, Aquino GA, Pearson A, Perez M, Mwanza-Kabaghe S, Sichimba F, Mooya H. Parent mediated intervention training for caregivers of children with developmental differences in Zambia. *Res Dev Disabil.* 2023 Jan;132:104373. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36413886/>
20. Cochran E, Breithaupt K, Williams L, Atkins K. Introduction of complementary foods for children with Down syndrome: parent and physician experiences. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2022;42(3):333-49. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34620024/>
21. Barros da Silva R, Barbieri-Figueiredo MDC, Van Riper M. Breastfeeding experiences of mothers of children with Down syndrome. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2019 Dec;42(4):250-64. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30095288/>
22. Jönsson L, Olsson Tyby C, Hullfors S, Lundqvist P. Mothers of children with Down syndrome: a qualitative study of experiences of breastfeeding and breastfeeding support. *Scand J Caring Sci.* 2022 Dec;36(4):1156-64. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9790570/>
23. Surette VA, Smith-Simpson S, Fries LR, Forde CG, Ross CF. Observations of feeding practices of US parents of young children with Down syndrome. *Matern Child Nutr.* 2023 Oct;19(4) Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/mcn.13548>
24. Da Silva LMC, Da Silva JHS, Amorim BJL. Abordagens Fonoaudiológicas Na Apraxia De Fala Infantil Em Crianças Com Síndrome De Down. *Revista Foco. Curitiba (PR).*v.16.n.11. E3576. p.01-21. 2023. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/3576/2440>

25. Ortiz MA, Ribeiro MFMR. Intervenção Precoce e Síndrome de Down da APAE de Goiânia. Estudos, Goiânia, v. 40, n. 4, p. 461-478, out./dez. 2013. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/321732000\\_Intervencao\\_precoce\\_e\\_sindrome\\_de\\_Down\\_na\\_APAE\\_de\\_Goiania](https://www.researchgate.net/publication/321732000_Intervencao_precoce_e_sindrome_de_Down_na_APAE_de_Goiania)

26. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down, 2013. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf)

## **CONTATO**

Silmara Rondon-Melo: [silrondon@gmail.com](mailto:silrondon@gmail.com)