

OS IMPACTOS DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN NA VIDA DE CUIDADORES: ASPECTOS EMOCIONAIS, SOCIAIS E DE ADAPTAÇÃO

Lea Cristina Batalha Ramires¹, Inês Fabricia Oliveira dos Santos², Maria Eduarda Delduque Pereira³



<https://doi.org/10.36557/2674-9432.2026v5n3p392-406>

Artigo recebido em 7 de Março e publicado em 7 de Maio de 2026

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

RESUMO

O diagnóstico de Síndrome de Down representa um evento significativo na vida familiar, desencadeando impactos emocionais, sociais e comportamentais que exigem um processo contínuo de adaptação. Este estudo tem como objetivo compreender as repercussões desse diagnóstico no contexto familiar, com ênfase nas experiências, percepções e estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos cuidadores. Trata-se de uma revisão bibliográfica de abordagem qualitativa e caráter descritivo, realizada a partir de buscas nas bases de dados Google Acadêmico, SciELO e PubMed, considerando artigos publicados entre 2016 e 2026. Após os critérios de seleção, 12 estudos compuseram a amostra final. Os resultados evidenciam que o diagnóstico é frequentemente acompanhado por sentimentos iniciais de choque, medo e insegurança, especialmente quando ocorre de forma inesperada ou é comunicado de maneira inadequada. No entanto, ao longo do tempo, as famílias desenvolvem estratégias de adaptação, como a resignificação da experiência e o fortalecimento dos vínculos afetivos. Além disso, foram identificados desafios relacionados à sobrecarga do cuidado, ao estigma social e às limitações no acesso a serviços de apoio. Conclui-se que o suporte social, a comunicação humanizada e o acesso à informação são fatores fundamentais para favorecer o enfrentamento e a adaptação das famílias, destacando a importância de uma abordagem integral no cuidado.

Palavras-chave: Síndrome de Down; diagnóstico; família; adaptação; impacto emocional.

ABSTRACT

The diagnosis of Down Syndrome represents a significant event in family life, triggering emotional, social, and behavioral impacts that require a continuous process of adaptation. This study aims to understand the repercussions of this diagnosis in the family context, focusing on the experiences, perceptions, and coping strategies developed by caregivers. This is a qualitative and descriptive bibliographic review conducted through searches in the Google Scholar, SciELO, and PubMed databases, considering articles published between 2016 and 2026. After applying the selection criteria, 12 studies were included in the final sample. The results indicate that the diagnosis is often accompanied by initial feelings of shock, fear, and insecurity, especially when it occurs unexpectedly or is communicated inadequately. However, over time, families develop adaptation strategies, such as reinterpreting the experience and strengthening affective bonds. In addition, challenges related to caregiving burden, social stigma, and limited access to support services were identified. It is concluded that social support, humanized communication, and access to information are essential factors in promoting family coping and adaptation, highlighting the importance of a comprehensive approach to care.

Keywords: Down Syndrome; diagnosis; family; adaptation; emotional impact.

1 Centro Universitário Fametro, Manaus, Amazonas, Brasil.

2 Centro Universitário Fametro, Manaus, Amazonas, Brasil.

3 Psicóloga, Mestra em Psicologia e Docente do Centro Universitário Fametro, Manaus, Amazonas, Brasil.

Autor correspondente: Lea Cristina Batalha Ramires

This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).



1 INTRODUÇÃO

O diagnóstico de Síndrome de Down constitui um evento significativo e complexo na vida familiar, marcado por profundas mudanças emocionais, sociais e comportamentais que impactam diretamente a dinâmica entre cuidadores e a criança. Esse momento, muitas vezes inesperado, pode desencadear diferentes reações iniciais, como choque, insegurança, tristeza e necessidade de reorganização das expectativas construídas em relação ao desenvolvimento do filho. Além disso, o processo de adaptação familiar não ocorre de forma imediata, exigindo tempo, apoio e ressignificação das experiências vivenciadas (Bianchi et al., 2021).

De acordo com a literatura especializada, a Síndrome de Down é uma condição genética caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, que pode acarretar alterações no desenvolvimento cognitivo, motor e social do indivíduo (Cavalcante, 2022). Nesse contexto, o impacto do diagnóstico não se limita apenas ao aspecto clínico, mas envolve também dimensões subjetivas e sociais, uma vez que interfere diretamente na forma como a família compreende a deficiência e reorganiza sua rotina de cuidados. Assim, esse processo ultrapassa o âmbito individual, alcançando toda a estrutura familiar e suas relações interpessoais (Pereira; Santos, 2024).

Segundo autores da área do desenvolvimento humano e das relações familiares, o enfrentamento de situações inesperadas como essa exige um processo gradual de adaptação emocional e social. Nesse sentido, a família precisa reconstruir suas expectativas, ressignificar o papel da criança e desenvolver novas estratégias de cuidado e convivência. Fatores como o acesso à informação, o suporte psicológico, o apoio social e as condições socioeconômicas exercem influência direta na forma como esse processo ocorre, podendo facilitar ou dificultar o enfrentamento da nova realidade (Winnicott, 1986; Araújo, 2023).

Além disso, o contexto social e cultural também exerce papel fundamental na forma como as famílias vivem essa experiência, uma vez que crenças, valores e representações sociais sobre a deficiência podem influenciar atitudes, sentimentos e práticas de cuidado. Dessa forma, compreender essas vivências requer uma análise que considere não apenas os aspectos clínicos, mas também as dimensões emocionais, sociais e culturais que atravessam o cotidiano familiar.

A escolha deste tema justifica-se pela relevância social e acadêmica de compreender as vivências familiares diante do diagnóstico de Síndrome de Down, especialmente no que se

refere aos impactos emocionais e às estratégias de adaptação desenvolvidas pelos cuidadores. O interesse pela temática surgiu a partir da observação de que, apesar dos avanços nas discussões sobre inclusão e desenvolvimento infantil, ainda existem lacunas no acolhimento e no suporte oferecido às famílias no momento do diagnóstico. Além disso, percebe-se a necessidade de ampliar o olhar para além dos aspectos clínicos, valorizando as experiências subjetivas e os desafios enfrentados no cotidiano. Dessa forma, investigar essa temática torna-se fundamental para contribuir com a produção de conhecimentos que subsidiem práticas mais humanizadas e integradas de cuidado.

Diante desse contexto, emerge o seguinte problema de pesquisa: quais são os principais impactos do diagnóstico de Síndrome de Down na vida dos cuidadores e familiares, considerando os aspectos emocionais, sociais e de adaptação familiar?

Parte-se da premissa de que o diagnóstico de Síndrome de Down provoca impactos significativos na vida dos pais e familiares, desencadeando diferentes fases de adaptação emocional e social, sendo esse processo diretamente influenciado pelo suporte social, pelo acesso à informação e pelas condições socioeconômicas. Assim, este trabalho tem como objetivo compreender as repercussões desse diagnóstico no contexto familiar, com ênfase nas experiências, percepções e estratégias de enfrentamento desenvolvidas por cuidadores, a fim de contribuir para a ampliação do conhecimento sobre o acolhimento e o suporte às famílias nesse contexto.

2 METODOLOGIA

A presente pesquisa caracteriza-se como uma revisão bibliográfica de abordagem qualitativa e caráter descritivo, tendo como objetivo analisar e sintetizar produções científicas já publicadas acerca da Síndrome de Down, com ênfase nas experiências, percepções e impactos vivenciados por pais, familiares e cuidadores diante do diagnóstico. Esse tipo de estudo permite a construção de um embasamento teórico consistente, possibilitando a identificação de tendências, lacunas e contribuições relevantes na literatura científica (Gil, 2017).

A coleta de dados foi realizada por meio de buscas em bases de dados científicas reconhecidas, como Google Acadêmico, SciELO e PubMed, selecionadas por sua relevância e abrangência na divulgação de produções acadêmicas. Para a realização das buscas, utilizou-se a seguinte estratégia com operadores booleanos: ("Síndrome de Down") AND

(Diagnóstico) AND (Pais OR Família OR Cuidadores) AND (Impacto OR Experiência OR Percepção OR Adaptação) e seus correspondentes em inglês e espanhol, permitindo a ampliação e o refinamento dos resultados encontrados.

Foram incluídos na pesquisa artigos científicos completos, disponíveis gratuitamente na íntegra, publicados entre os anos de 2016 e 2026, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem diretamente a temática proposta. Por outro lado, foram excluídos estudos duplicados, resumos sem acesso ao texto completo e publicações que não apresentavam relação direta com o objeto de estudo, bem como aqueles que demonstraram fragilidades metodológicas ou falta de clareza em seus objetivos.

O processo de seleção dos estudos ocorreu inicialmente por meio da leitura dos títulos e resumos, visando identificar os materiais mais relevantes. Em seguida, realizou-se a leitura na íntegra dos artigos selecionados, permitindo a análise aprofundada dos conteúdos. A amostra foi definida de forma intencional, considerando a pertinência e a qualidade metodológica dos estudos incluídos.

A análise dos dados foi conduzida por meio da técnica de análise temática, na qual os conteúdos foram organizados em categorias de acordo com suas semelhanças e objetivos (Braun; Clarke, 2006). Esse procedimento possibilitou a identificação de convergências, divergências e lacunas na literatura, contribuindo para uma compreensão mais ampla das vivências familiares frente ao diagnóstico da Síndrome de Down.

3 RESULTADOS e DISCUSSÃO

Inicialmente, a busca nas bases de dados selecionadas resultou em um total de 155 estudos, distribuídos entre 75 no Google Acadêmico, 43 na National Library of Medicine (PubMed) e 37 na Scientific Electronic Library Online (SciELO), a partir dos descritores previamente definidos. Após essa etapa, realizou-se a leitura dos títulos e resumos, o que possibilitou a seleção preliminar de 38 estudos considerados potencialmente relevantes para a temática, sendo 15 do Google Acadêmico, 16 da National Library of Medicine (PubMed) e sete (07) da Scientific Electronic Library Online (SciELO).

Na sequência, os 38 estudos selecionados passaram por leitura completa, com a finalidade de verificar sua conformidade com os critérios de inclusão estabelecidos. Ao final dessa análise, foram escolhidos 12 artigos para compor a revisão, dos quais três (03) pertencem ao Google Acadêmico, cinco (05) ao PubMed e quatro (04) ao SciELO. Os demais

foram excluídos por não tratarem diretamente dos impactos do diagnóstico da Síndrome de Down no contexto familiar, não explorarem aspectos relacionados às vivências, percepções e processos de adaptação de pais e cuidadores ou por apresentarem limitações metodológicas.

No Quadro 1, estão descritas as principais informações dos 12 artigos incluídos nesta revisão, contemplando autores, ano/país, título, tipo de estudo e objetivos. Os achados foram interpretados e sintetizados a partir da comparação entre os resultados e o referencial teórico adotado, permitindo uma compreensão mais ampla sobre as repercussões do diagnóstico de Síndrome de Down no contexto familiar.

Quadro 1 – Estudos selecionados sobre os impactos do diagnóstico de Síndrome de Down na família

Autores	Ano/país	Título	Tipo de estudo	Objetivos
ROOKE, Mayse Itagiba; PEREIRA-SILVA, Nara Liana	2016 / Brasil	Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down.	Empírico	Caracterizar e analisar a resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down.
NELSON GOFF, Briana S. et al.	2016 / Estados Unidos	Comparação entre pais de crianças com síndrome de Down em diferentes fases da vida.	Empírico	Explorar e comparar as experiências de pais de crianças com síndrome de Down em diferentes fases da vida dos filhos.
MOREIRA, Ramon Missias et al.	2016 / Brasil	Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down.	Empírico	Analisar a percepção de pais/cuidadores de pessoas com Síndrome de Down sobre qualidade de vida.
CATERINA, Gori et al.	2023 / Itália	Síndrome de Down: como comunicar o diagnóstico	Revisão	Reunir e sintetizar orientações da literatura internacional sobre a comunicação do diagnóstico de Síndrome de Down aos pais, tanto no período pré-natal quanto pós-natal
CLARK, L. et al.	2020 / Estados Unidos	A construção de sentido familiar após um diagnóstico de síndrome de Down	Empírico	Compreender como as famílias constroem significado após o diagnóstico de Síndrome de Down, investigando o

				processo inicial de adaptação e ressignificação da parentalidade.
ARTAL, J. M. et al.	2024 / Estados Unidos	Pais de crianças com síndrome de Down refletem sobre seus diagnósticos pós-natais, 2003-2022.	Empírico	Analisar as percepções de pais de crianças com Síndrome de Down sobre a comunicação do diagnóstico pós-natal ao longo do período de 2003 a 2022.
SAIT, Haseena et al.	2026 / Índia	Perspectivas dos cuidadores e tendências em evolução no diagnóstico e tratamento da síndrome de Down.	Empírico	Avaliar as perspectivas dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down, analisando tendências no diagnóstico, respostas emocionais, experiências com aconselhamento e expectativas em relação ao cuidado.
ZHANG, Xiao Nan et al.	2025 / China	Experiência de cuidadores de crianças com síndrome de Down: uma metassíntese	Revisão	Integrar e compreender as experiências de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, analisando seus sentimentos, desafios e necessidades ao longo do processo de cuidado.
SCHETTINI, Débora Lara Couto; RIPER, Márcia Leigh Van; DUARTE, Elysângela Dittz	2020 / Brasil	Avaliação familiar do diagnóstico de síndrome de Down	Empírico	Compreender como as famílias avaliam o momento do diagnóstico da Síndrome de Down e suas repercussões no contexto familiar.
GRANE, F. M. et al.	2023 / Irlanda	Síndrome de Down: experiências parentais de um diagnóstico pós-natal.	Empírico	Explorar as experiências de pais que receberam o diagnóstico pós-natal de Síndrome de Down em seus filhos.
WATANABE, M. et al.	2022 / Japão	Estigma por cortesia dos pais de crianças com síndrome de Down: processo de adaptação e estágio transcendente.	Empírico	Analisar o estigma por cortesia vivenciado por pais de crianças com Síndrome de Down, bem como compreender o processo de adaptação e a possibilidade de

				alcançar um estágio de transcendência.
FERREIRA, Marilise et al.	2019 / Brasil	Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna	Empírico	Compreender como os pais lidaram com o diagnóstico de Síndrome de Down no momento do nascimento do filho e ao longo do desenvolvimento até a fase adulta.

Fonte: Autoria própria, 2026.

A análise dos estudos evidenciou que o diagnóstico de Síndrome de Down representa um momento de forte impacto emocional para as famílias, sendo frequentemente marcado por sentimentos iniciais de choque, tristeza, medo e insegurança. Esse achado é recorrente em diferentes pesquisas, como as de Schettini, Riper e Duarte (2020), Clark et al. (2020) e Ferreira et al. (2019), que destacam que o diagnóstico, especialmente quando ocorre no período pós-natal, é vivenciado como um evento inesperado que rompe com as expectativas previamente construídas em relação ao filho idealizado. Nesse contexto, observa-se a vivência de um processo semelhante ao luto, no qual os pais precisam ressignificar suas expectativas e reconstruir o significado da parentalidade.

Além disso, a forma como o diagnóstico é comunicado pelos profissionais de saúde exerce influência direta sobre a experiência inicial das famílias. Estudos como os de Gori et al. (2023), Grane et al. (2023), Schettini, Riper e Duarte (2020) e Artal et al. (2024) evidenciam que abordagens inadequadas, marcadas por linguagem técnica, falta de empatia ou ênfase nos aspectos negativos da condição, intensificam sentimentos de medo, ansiedade e insatisfação. Por outro lado, quando a comunicação ocorre de forma clara, acolhedora e humanizada, observa-se uma redução do sofrimento emocional e maior facilidade no processo de aceitação, como também apontado por Sait et al. (2026). Esses achados reforçam a importância da capacitação dos profissionais de saúde para lidar com esse momento de forma sensível e informativa.

No que se refere ao processo de adaptação, os estudos demonstram que este ocorre de forma gradual e dinâmica, não sendo linear ou uniforme entre as famílias. De acordo com Nelson Goff et al. (2016), as estratégias de enfrentamento e adaptação variam ao longo das diferentes fases da vida da criança, sendo influenciadas por fatores como o desenvolvimento

do filho e o suporte social. Nesse sentido, a adaptação não deve ser compreendida como um estado fixo, mas como um processo contínuo de reorganização emocional e familiar, como também evidenciado por Clark et al. (2020) e Sait et al. (2026).

Corroborando essa perspectiva, Rooke e Pereira-Silva (2016) destacam que, apesar das dificuldades iniciais, as famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento, como o *coping* e a reavaliação positiva, que contribuem para o fortalecimento dos vínculos afetivos e para a reorganização familiar. Da mesma forma, estudos como os de Watanabe et al. (2022) e Ferreira et al. (2019) evidenciam que, ao longo do tempo, ocorre um processo de ressignificação, com o desenvolvimento de empatia, crescimento pessoal e fortalecimento das relações familiares.

Entretanto, apesar desse processo de adaptação, os estudos também apontam desafios significativos enfrentados pelas famílias, especialmente no que diz respeito à sobrecarga do cuidado e às condições de vida. Moreira et al. (2016) e Zhang et al. (2025) evidenciam que o papel de cuidador impacta diretamente diferentes dimensões da vida, incluindo bem-estar emocional, relações sociais, acesso a serviços e condições materiais. Esses fatores demonstram que o impacto do diagnóstico ultrapassa o aspecto emocional, afetando também a organização familiar e a qualidade de vida dos cuidadores.

Além disso, questões sociais como o estigma e o preconceito também influenciam a experiência das famílias. Watanabe et al. (2022) destacam que os pais podem vivenciar o chamado estigma por cortesia, enfrentando dificuldades nas relações interpessoais. Esse aspecto também se relaciona com os achados de Zhang et al. (2025), que apontam a presença da estigmatização como fator de sobrecarga emocional e familiar, reforçando a necessidade de suporte social mais amplo.

Outro aspecto relevante identificado nos estudos refere-se à importância do suporte social e institucional no processo de adaptação. Sait et al. (2026) apontam avanços no diagnóstico precoce e na adaptação emocional dos cuidadores, porém destacam lacunas importantes no acesso a serviços especializados e no suporte contínuo às famílias. De forma semelhante, Artal et al. (2024) evidenciam que ainda persistem falhas na comunicação e no acompanhamento profissional, o que pode intensificar os impactos negativos do diagnóstico.

De modo geral, a totalidade dos estudos converge ao indicar que o diagnóstico de Síndrome de Down provoca impactos significativos na vida familiar, especialmente no âmbito emocional e social. No entanto, também evidenciam a capacidade de adaptação das famílias,

marcada por processos de ressignificação, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e fortalecimento dos vínculos afetivos. Assim, destaca-se a importância de uma abordagem integrada e humanizada que considere as dimensões biopsicossociais desse processo.

Especialmente no contexto paterno masculino, a negação do diagnóstico pode ocorrer de forma mais silenciosa, expressando-se por evitação emocional ou do direcionamento para ações práticas, o que pode estar associado a papéis sociais que dificultam a expressão de sentimentos (Gori et al., 2023). Essa negação também pode aparecer nas primeiras reações ao diagnóstico, especialmente diante do choque e do sofrimento emocional. Clark et al. (2020) apontam que alguns pais expressaram o desejo de que o diagnóstico não fosse verdadeiro, com dificuldade primeira em ressignificar as expectativas sobre o filho.

Segundo Zhang et al. (2025), essa reação pode ser compreendida ainda como uma forma de rejeição inicial frente ao impacto emocional, funcionando como uma etapa transitória do processo de adaptação familiar. Mc Grane et al. (2022) reforçam essa dificuldade em compreender ou aceitar o diagnóstico no momento da comunicação, especialmente quando termos técnicos, como “trissomia 21”, são utilizados, o que pode gerar confusão ou negação temporária. Essa reação também pode estar relacionada a fatores socioculturais, como construções de masculinidade que restringem a expressão da vulnerabilidade emocional.

Watanabe et al. (2022), ao analisarem 23 participantes, incluindo quatro pais, observaram que a vivência paterna também envolve estratégias de enfrentamento, como evitação e negação inicial da realidade, além de pensamentos ligados à “restauração da atribuição”, entendida como o processo pelo qual os pais buscam ressignificar o diagnóstico, reconstruindo explicações e sentidos para a condição do filho. Embora não haja comparação entre gêneros dos cuidadores, os autores destacam que tais mecanismos fazem parte do processo geral de adaptação parental. Já nos depoimentos analisados por Ferreira et al. (2019), os pais relataram choque e intenso impacto emocional diante do diagnóstico, além de tristeza, sofrimento e luto pelo filho idealizado. Observa-se ainda dificuldade de aceitação inicial, seguida de um processo gradual de busca por compreensão e adaptação à nova realidade familiar.

4 CONCLUSÃO

A partir da análise dos estudos incluídos nesta revisão, foi possível compreender que

o diagnóstico de Síndrome de Down representa um momento de grande impacto na vida familiar, desencadeando reações emocionais intensas de cuidadores e exigindo um processo contínuo de adaptação. Evidenciou-se que sentimentos como choque, medo, insegurança, sendo também marcado por um processo semelhante ao luto pelo filho idealizado são comuns no início, sobretudo quando o diagnóstico ocorre de forma inesperada ou é comunicado de maneira inadequada por profissionais de saúde.

Ao longo do tempo, no entanto, os cuidadores tendem a desenvolver estratégias de enfrentamento que favorecem a resignificação dessa experiência, possibilitando a reconstrução de expectativas e o fortalecimento dos vínculos afetivos. Esse processo não ocorre de forma linear, sendo influenciado por fatores como o acesso à informação, o suporte social, as condições socioeconômicas e a qualidade do acompanhamento profissional.

Ademais, observou-se que os desafios enfrentados pelos cuidadores vão além do âmbito emocional, envolvendo também questões relacionadas à sobrecarga do cuidado, dificuldades de acesso a serviços e estigma social. Tais aspectos reforçam a necessidade de uma rede de apoio estruturada, capaz de oferecer suporte contínuo e humanizado aos cuidadores desde o momento do diagnóstico. Destaca-se, ainda, a importância de considerar a vivência dos pais, uma vez que os estudos indicam que homens podem expressar suas emoções de forma mais silenciosa, influenciados por construções sociais de masculinidade que dificultam a expressão da vulnerabilidade, o que pode impactar o processo de adaptação e a busca por apoio. Nesse sentido, torna-se fundamental que as estratégias de acolhimento e suporte também contemplem as especificidades da experiência paterna, promovendo espaços que favoreçam a expressão emocional e o envolvimento no cuidado.

Dessa forma, destaca-se a importância de práticas profissionais mais sensíveis e acolhedoras, bem como de políticas públicas que ampliem o acesso à informação e aos serviços especializados. Por fim, este estudo contribui para a ampliação do conhecimento sobre as vivências familiares frente ao diagnóstico de Síndrome de Down, evidenciando a necessidade de um olhar integral que considere não apenas a condição clínica, mas também as dimensões emocionais, sociais e culturais envolvidas nesse contexto.

Como limitações do estudo, destaca-se o fato de se tratar de uma revisão bibliográfica, o que pode implicar em vieses relacionados à interpretação dos dados e à subjetividade na análise dos estudos selecionados, além da restrição quanto ao número de artigos incluídos e à heterogeneidade metodológica entre as pesquisas analisadas. Dessa forma, recomenda-se

que pesquisas futuras aprofundem a investigação sobre as vivências familiares, especialmente no que se refere à experiência paterna e às influências socioculturais no processo de adaptação ao diagnóstico, bem como ampliem abordagens empíricas que possibilitem uma compreensão mais abrangente dessa temática.

5 REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Alicia Marinho et al. A vivência dos pais com crianças portadoras de Síndrome de Down sob a teoria da adaptação. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 6, n. 13, p. 306-314, 2023.

ARTAL, J. M. et al. Parents of children with Down syndrome reflect on their postnatal diagnoses, 2003-2022. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 194, n. 8, 2024.

BIANCHI, Bruna; DE CÁSSIA SPINAZOLA, Cariza; GALVANI, Márcia Duarte. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção dos pais. **Revista Educação Especial**, v. 34, p. 1-23, 2021.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CATERINA, Gori et al. Down Syndrome: how to communicate the diagnosis. **Italian Journal of Pediatrics (Web)**, v. 49, n. 1, p. 1-8, 2023.

CAVALCANTE, Luana Gomes et al. Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, 2022.

CLARK, L. et al. The construction of family meaning after a Down syndrome diagnosis. **Qualitative Health Research**, v. 30, n. 12, p. 1783-1797, 2020.

FERREIRA, Marilise et al. Repercussions of Down Syndrome Diagnosis from the Paternal Perspective. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, p. e181365, 2019.

GRANE, F. M. et al. Down syndrome: parental experiences of a postnatal diagnosis. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 27, n. 4, p. 1032-1044, 2023.

MOREIRA, Ramon Missias et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**, v. 8, n. 3, p. 4826-4832, 2016.

NELSON GOFF, Briana S. et al. Comparing parents of children with Down syndrome at different stages of life. **Journal of Marriage and Family**, v. 78, n. 4, p. 1131-1148, 2016.

PEREIRA VASCONCELOS, Dhenne; SANTOS, Edméa Maria de Paiva. Síndrome de Down: uma revisão de literatura acerca do desafio no enfrentamento social e na busca pela qualidade de vida. **Revista Sociedade Científica**, 2024.

ROOKE, Mayse Itagiba; PEREIRA-SILVA, Nara Liana. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 1, p. 117-126, 2016.

SAIT, Haseena et al. Caregiver perspectives and evolving trends in the diagnosis and management of Down syndrome. **Wadia Journal of Women and Child Health**, v. 4, n. 2, p. 68-74, 2026.

SCHETTINI, Débora Lara Couto; RIPER, Márcia Leigh Van; DUARTE, Elysângela Dittz. Avaliação familiar do diagnóstico de síndrome de down. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, p. e20190188, 2020.

WATANABE, M. et al. Estigma por cortesia dos pais de crianças com síndrome de Down: processo de adaptação e estágio transcendente. **Journal of Genetic Counseling**, v. 31, n. 3, p. 746-757, 2022.

WINNICOTT, Donald W. The theory of the parent-infant relationship. **Essential papers on**



object relations, v. 5, p. 233-53, 1986.

ZHANG, Xiao Nan et al. Caregivers' experience of having a child with Down syndrome: a meta-synthesis. **BMC nursing**, v. 24, n. 1, p. 66, 2025.