

# EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

## INTRODUÇÃO

A Educação na Saúde inclui a criação e sistematização de conhecimentos relacionados à formação e ao desenvolvimento do trabalho em saúde, incluindo práticas docentes, guias de estudo e diretrizes curriculares (Falkenberg et al., 2014).

O termo Educação na Saúde difere de Educação em Saúde porque descreve “a criação e organização do conhecimento relacionado à formação e desenvolvimento dos serviços de saúde, incluindo práticas de ensino, diretrizes e desenho curricular.” Composta por formação técnica, diplomas, Educação Continuada e Educação Permanente, as práticas de Educação na Saúde trazem alguns aspectos legais e processuais que lhes são específicos (Nogueira et al., 2022).

Segundo o autor citado acima Nogueira et al. (2022), a Educação na Saúde pode ser dividida em dois tipos, a Educação Continuada, que pode ser definida como o processo sistemático e cumulativo do conhecimento técnico-ciência do usuário, da escola, da experiência, do trabalho e participação no processo institucional ou fora dele, e a Educação Permanente é uma ação cujas ações educativas são baseadas nos problemas da profissão de saúde visando mudar o comportamento dos profissionais e a própria organização da profissão, isso se refere às reclamações do povo e da população, podendo haver uma reorganização da gestão e a expansão do assentamento.

A Síndrome de Down (SD) é resultado de uma mutação genética do cromossomo 21, que provoca o desenvolvimento psicomotor, características físicas e deficiência intelectual dos acometidos. Sabemos que a SD pode ocorrer de formas diferentes: a primeira é devido a não disjunção cromossômica total. Dessa forma, à medida que o feto se desenvolve, todas as células eventualmente receberão outros cromossomos 21. O segundo tipo de mutação ocorre quando a trissomia não afeta todas as células; por isso, é chamada de tipo “mosaico” da doença. Uma terceira forma que pode afetar os indivíduos seria a transferência de genes, onde todo ou parte de um cromossomo é adicionado a um cromossomo (Góis; Santos, 2018).

**Francisca Ambrozina Lopes  
Brito**



Centro Universitário Católica de  
Quixadá (UniCatólica)  
[ambrozinabrito@gmail.com](mailto:ambrozinabrito@gmail.com)

**Me. Mariza Maria Barbosa  
Carvalho**



Centro Universitário Católica de  
Quixadá (UniCatólica)  
[mariza@unicatolicaquixada.edu.br](mailto:mariza@unicatolicaquixada.edu.br)

As crianças que possuem SD apresentam características proeminentes, como: dificuldade para falar, hiperflexibilidade das articulações, pregas epicânticas nos olhos, hipotonia generalizada, mãos com pregas simiescas, língua saliente e atraso no desenvolvimento motor. Como resultado, essas crianças apresentam atrasos em aspectos importantes do desenvolvimento motor, e esses problemas podem ser reduzidos pela intervenção fisioterapêutica precoce (Góis; Santos, 2018).

As crianças com SD não possuem um Sistema Nervoso Central completo. Com isso, a criança precisará de uma conversa modificada durante seu desenvolvimento, que permita mudar sempre, e de um processo de aprendizagem que fará mudanças em seu ambiente (Santos; Rodrigues; Ramos, 2021).

O diagnóstico de Síndrome de Down, muitas vezes, causa muita dúvida e incerteza nos pais quando recebem associado ao estigma e preconceito de ter alguém que necessita de cuidados especiais (Benevides et al., 2020).

O manejo da situação está relacionado à forma como o diagnóstico é revelado, o que afeta diretamente a estrutura organizacional do sistema materno. Isso provoca um impacto na mãe que advém de uma situação de incerteza sobre o futuro do filho e como ele se desenvolverá (Benevides et al., 2020).

A Fisioterapia pode contribuir para o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down desde o nascimento até a fase adulta. O bebê inicia a fisioterapia desde o nascimento para que a atividade possa apoiar o pescoço, virar, sentar, engatinhar, ficar em pé, andar, o que são chamados de primeira estimulação. A Fisioterapia ajuda as crianças a desenvolver habilidades motoras, para que no longo prazo essa criança consiga uma boa postura, um bom alinhamento dos pés e uma melhor caminhada ao longo da vida. (Freitas; Sofiatti; Vieira, 2021).

Perante o citado acima, sabe-se que as crianças com Síndrome de Down, quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e pela inclusão social, no entanto, a Fisioterapia vem se tornando cada vez mais abrangente para a estimulação precoce e o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças e para as mães das mesmas com a educação na saúde, onde elas podem entender como as crianças podem ser estimuladas em casa.

Como a Fisioterapia pode contribuir para a aprendizagem das mães de crianças com SD acerca do manejo e estimulação precoce a fim de melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor destas crianças por meio da Educação na Saúde?

Esta pesquisa justificou-se pelo alto índice de crianças com Síndrome de Down, bem como o interesse é investigar sobre a importância da Educação na Saúde na contribuição do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com a inclusão das mães e cuidadoras, onde elas sendo qualificada por profissionais da saúde (Fisioterapeuta) a realizar atividades de estimulação precoce em casa irá contribuir cada vez mais de forma positiva na evolução motora das crianças com Síndrome de Down.

## **OBJETIVOS**

Descrever sobre as contribuições da educação na saúde para a aprendizagem das mães de crianças com Síndrome de Down acerca da estimulação precoce.

## **METODOLOGIA**

O estudo foi de natureza qualitativa, caracterizando-se como uma pesquisa-ação. A pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos de Pessoas Especiais de Quixadá (Apapeq), localizada em Quixadá, durante os meses de setembro e outubro de 2024, com a participação de uma mãe de criança com Síndrome de Down, já atendida pela associação. A Apapeq é uma instituição que oferece atendimentos socioeducativos a pessoas com deficiência, promovendo atividades voltadas ao apoio à escolarização, arte, esporte, informática e cidadania/família. Seu objetivo principal é assegurar os direitos dessas pessoas, fortalecer os vínculos familiares e comunitários e promover a socialização. Com uma carga horária semanal de 20 horas, a instituição beneficia aproximadamente 50 pessoas com diferentes tipos de deficiência (mental, visual, física e autismo), com idades entre 6 e 30 anos.

Para o desenvolvimento da experiência, foi obtido o consentimento prévio da mãe da criança participante. Em seguida, o desejo voluntário de participação foi confirmado por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As atividades da pesquisa-ação só foram iniciadas após a assinatura do Termo de Anuência pela coordenadora da associação. Um plano de ensino semanal foi elaborado para estruturar os conteúdos abordados em cada encontro. Para facilitar o acompanhamento do conteúdo pelas mães, foram disponibilizados mapas mentais, em formato eletrônico e físico.

Os benefícios esperados da pesquisa incluem a ampliação do conhecimento das mães sobre as alterações no desenvolvimento das crianças, maior aceitação e compreensão sobre a condição da criança, bem como o reconhecimento da importância do tratamento precoce para o desenvolvimento sensorial e motor adequado. Por outro lado, os riscos estão associados à ausência de estimulação adequada, o que pode agravar o atraso no desenvolvimento motor das crianças. Durante todo o processo, eventuais dúvidas ou dificuldades das mães foram esclarecidas de forma simples e acessível.

O estudo foi conduzido em conformidade com os princípios éticos estabelecidos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas com seres humanos (Brasil, 2012). O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com parecer nº 7.037.249.

## **DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA**

As instruções e as informações fornecidas por especialistas que assistem crianças com alguma síndrome visam tornar os pais mais envolvidos e seguros quanto ao cuidado de seus filhos, alterando assim suas atitudes e comportamentos através de um planejamento que inclua métodos instrutivos e criativos para que o processo de aprendizado ocorra. Os aspectos mais vantajosos para uma criança com deficiência são a educação e o apoio familiar. No entanto, isso nem sempre tem sido realizado de forma apropriada, possivelmente devido a alguns elementos, como a educação acadêmica convencional com currículos que não dão ênfase a ações de educação na saúde, o que acaba por afastar o profissional do envolvimento com a comunidade (Ferreira; Barbosa; Porto, 2011).

Em nossa experiência, a mãe da criança com Síndrome de Down destacou várias dificuldades, incluindo não entender como a síndrome ocorre desde o início e as etapas do desenvolvimento, além de como lidar com cada fase e os atrasos que podem surgir ao longo

do processo. Ela expressou também o desafio de saber como estimular a criança em casa de forma adequada para promover o desenvolvimento neuropsicomotor. Outra dificuldade apontada foi a de não se sentir incluída na equipe multidisciplinar de saúde que acompanha sua filha, o que limita sua participação ativa no tratamento. Além disso, ela mencionou a dificuldade de lidar com algumas condições associadas à Síndrome de Down, como problemas respiratórios e cardíacos, que exigem cuidados específicos e trazem preocupações constantes para o cotidiano familiar.

A criança, por estar ainda em crescimento e desenvolvimento, necessita de um cuidador, pois precisa de estímulos, atenção, afeto, compreensão e proteção. Por isso, a mãe é tão crucial nesse período, especialmente em crianças com necessidades especiais, como as que possuem a Síndrome de Down (SD) (Sunelaitis; Arruda; Marcom, 2007).

O conhecimento prévio da mãe sobre a dependência de sua filha incluía a percepção de que ela necessitava de atenção e cuidados minuciosos, ajustados às necessidades de cada dia. Ela também compreendia que permitir liberdade à filha para explorar ambientes e interagir com outras crianças favorece sua adaptação e desenvolvimento. A mãe tinha um conhecimento básico da importância de estimular o desenvolvimento cognitivo da filha com atividades em casa, incentivando o aprendizado de cores, objetos, números e o alfabeto, entre outros elementos. Esse entendimento demonstrou uma consciência inicial dos benefícios da estimulação precoce para o desenvolvimento integral da criança.

Ao crescer, é comum para as crianças que as etapas motoras e cognitivas se desenvolvam de modo que a maioria delas ganha autonomia motora. No entanto, essa progressão não assegura às crianças atípicas a autonomia e a independência motora, como ocorre com crianças com desenvolvimento típico (Souza; Bellard, 2018).

Como exemplo, a compreensão, por parte da mãe, das características e causas da Síndrome de Down é fundamental para que ela entenda por que sua filha apresenta um desenvolvimento diferente das demais crianças. Esse entendimento permite que a mãe perceba que o desenvolvimento pode ocorrer de maneira atípica ou mais lenta, sem ser anormal, mas adequado ao ritmo e às necessidades individuais da criança. Ao conhecer o processo de desenvolvimento e os marcos específicos de cada fase, a mãe estará mais capacitada para acompanhar e apoiar cada etapa desse desenvolvimento. Essa participação ativa em todas as etapas de cuidado e da terapia não apenas fortalece o vínculo entre mãe e filha, mas também lhe oferece maior segurança para fazer perguntas e esclarecer dúvidas sobre as intervenções aplicadas, além de garantir que as necessidades da criança sejam priorizadas.

Interpretar as características e necessidades específicas de crianças com deficiências, como a Síndrome de Down, é crucial para oferecer suporte adequado e incentivar seu desenvolvimento pleno. Muitas vezes, deficiências menos aparentes podem passar despercebidas ou ser mal interpretadas, o que pode gerar barreiras no acesso a serviços de apoio especializado e à inclusão social tanto para as crianças quanto para suas mães. Ao implementar uma abordagem inclusiva, é mais fácil reconhecer a variedade de habilidades dentro da comunidade de crianças com deficiência e empenhar-se em garantir que todos tenham acesso equitativo a oportunidades, além do auxílio necessário para atingirem seu máximo potencial (Iervolino, 2005).

Uma das mães que participou do estudo relatou ter um entendimento básico sobre alguns aspectos da Síndrome de Down, mas reconheceu que não compreendia totalmente a importância e a complexidade de certas informações. Por exemplo, ela mencionou que sabia

que as habilidades motoras da criança eram afetadas, mas não entendia a diferença entre motricidade fina e grossa, nem a relevância de estimular cada uma separadamente para o desenvolvimento da filha. Quanto às causas da síndrome, ela conhecia apenas a Trissomia 21 e não sabia que existem outras variantes, como a translocação e o mosaicismo.

A mãe também tinha dúvidas sobre a possibilidade de ter outros filhos com a Síndrome de Down e sobre quais atividades seriam adequadas para estimular a criança em casa. Ela mencionou não ter clareza sobre como realizar exercícios específicos, como alongamentos e atividades voltadas para a cognição, e estava interessada em entender melhor como aplicar essas práticas no cotidiano para apoiar o desenvolvimento da filha de forma eficaz.

As atividades são construtivas e referem-se à habilidade de locomoção, unindo partes concretas ou simbólicas para formar conjuntos significativos. Isso causa impactos profundos tanto na organização da realidade concreta quanto na simbólica. Elas se baseiam em uma trajetória lúdica, dinâmica e adaptável que começa com jogos corporais e funcionais, reorganizando continuamente os movimentos de locomoção (Sousa, 2014).

O desenvolvimento motor da criança com Síndrome de Down está ligado ao ambiente em que ela vive. Conforme a criança cresce, seu ambiente também se transforma, seja no lar ou na família. Isso promove a autoconfiança para alcançar suas metas e sentir-se segura. Em concordância, as influências genéticas e ambientais são essenciais para entender o desenvolvimento (Maria; Fabiano; Barbieri, 2020).

Contudo, ao abordar a experiência da juventude por indivíduos com Síndrome de Down, há particularidades a serem levadas em conta. Destacam-se as dificuldades enfrentadas pelo jovem com Síndrome de Down, que muitas vezes são focadas na incapacidade de visualizar sua vida adulta, sendo mantido em uma infância perpétua. De acordo com Brito, Miranda e Barreto, (2023), esse procedimento restringe suas habilidades, o sentimento de sua própria dignidade, sua autoconfiança e sua contribuição para o progresso e o progresso na sociedade. Ademais, o jovem com Síndrome de Down apresenta restrições percepto-cognitivas e poucas chances para alcançar essa independência. Este processo encontra obstáculos devido ao limitado número de experimentos que poderiam levá-lo à autonomia.

A fisioterapia é crucial para as crianças com síndrome de Down, já que é por meio dela que diversas doenças podem ser tratadas, especialmente as relacionadas ao sistema motor. Por isso, a fisioterapia motora para crianças com Down visa atenuar os atrasos na motricidade grossa e fina, facilitando e incentivando as respostas posturais necessárias para o desenvolvimento normal e prevenir instabilidades articulares e deformidades ósseas (Marinho, 2018).

As qualidades parentais, particularmente das mães, como nível socioeconômico, educação e relacionamento estável, se manifestam nos cuidados prestados e são vistas como importantes fatores para o desenvolvimento infantil apropriado. Outro aspecto significativo é a interação dos pais com a criança: auxiliá-la a se locomover sem restrições, a se manter em pé, a conversar, a brincar e a interagir com outras crianças. Este agrupamento de comportamentos favorece o aprendizado e contribui para o progresso da criança (Alves et al., 2018).

## **CONCLUSÕES**

Considerou-se que, a partir dessa experiência, o ensino e a aprendizagem entre mãe e fisioterapeuta sobre o cuidado materno e o envolvimento no processo de tratamento

constituem um elemento essencial para o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com síndrome de Down. A participação ativa das mães, estimulada por orientações claras e métodos práticos, demonstra que elas podem adquirir conhecimentos e habilidades fundamentais por meio de programas de educação na saúde. Essa troca de saberes facilita a continuidade dos cuidados no ambiente domiciliar, reforçando a eficácia da intervenção precoce e a colaboração entre famílias e profissionais.

A integração entre esforços de educação na saúde e a prática fisioterapêutica é essencial para fortalecer a autonomia das mães nos cuidados diários e promover uma melhoria significativa na qualidade de vida das crianças. Este estudo ressalta a importância de implementar a educação na saúde como parte indispensável de programas de reabilitação infantil, especialmente para crianças com necessidades especiais, potencializando os resultados esperados.

## REFERÊNCIAS

ALVES, N. A. G. et al. Influência do ambiente domiciliar no desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 25, n. 2, p. 202-208, 2018.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/fp/a/PQW9JyY4jh7qwxL5vfVkMWy/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 15 nov. 2024.

BRUSSOLO, A. C.; FIGUEIRA, T. G.; SILVA, M. C. Q.da. Fisioterapia em crianças com Síndrome de Down. **Revista CPAQV - Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, v. 15, n. 2, 2023. Disponível em:

<https://revista.cpaqv.org/index.php/CPAQV/article/view/1161>. Acesso em: 15 nov. 2024.

CACHIONI, L. F. et al. Reflexão sobre o processo de ensino-aprendizagem do fisioterapeuta. **Revista da Universidade Ibirapuera**, São Paulo, v. 8, p. 9-17, jul./dez. 2014. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/publication/277711105\\_REFLEXAO\\_SOBRE\\_O\\_PROCESSO\\_DE\\_ENSINO-APRENDIZAGEM\\_DO\\_FISIOTERAPEUTA](https://www.researchgate.net/publication/277711105_REFLEXAO_SOBRE_O_PROCESSO_DE_ENSINO-APRENDIZAGEM_DO_FISIOTERAPEUTA). Acesso em: 15 nov. 2024.

CALDAS, L. V. et al. A importância da estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down. **Revista Liberum Accessum**, v. 11, n. 1, p. 13-17, 2021. Disponível em:

<https://revista.liberumaccesum.com.br/index.php/RLA/article/view/120/115>. Acesso em: 15 nov. 2024.

CAMPOS, K. F. C.; SENA, R. R.; SILVA, K. L. Educação permanente nos serviços de saúde. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1-10, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/9vD6Ww7FyM9qHFKqgrRkT3c/?lang=pt&format=html>.

Acesso em: 15 nov. 2024.

CARVALHO, M. F. de; LAGE, J. B.; PEREIRA, K. Estímulos domiciliares e características ao nascimento de crianças com síndrome de Down. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 8, n. suplementar 2, p. 746-753, 2020. Disponível em:

<https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/4750>. Acesso em: 15 nov. 2024.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A.; GERALDI, J. W. Educação continuada: a política da descontinuidade. **Educação & Sociedade**, v. 20, n. 68, p. 202-219, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/7rhBBsrKpd4jyCcDWzzC5Kk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 nov. 2024.

COSWOSK et al. Continuing education for the health professional in Health waste management. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 50, n. 3, p. 288-296, 2018.

FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saude Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/kCNFQy5zkw4k6ZT9C3VntDm/>. Acesso em: 15 nov. 2024.

FREITAS, L. DE O.; SOFIATTI, S. DE L.; VIEIRA, K. V. S. A importância da fisioterapia na inclusão de portadores de Síndrome de Down. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 7, n. 4, p. 869-883, 2021. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1019>. Acesso em: 15 nov. 2024.

GÓIS, I. K. da F.; SANTOS JUNIOR, F. F. U. Estimulação precoce em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia Brasil**, v. 19, n. 5, p. 684-692, 2018. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/329914980\\_Estimulacao\\_precoce\\_em\\_crianças\\_com\\_síndrome\\_de\\_Down](https://www.researchgate.net/publication/329914980_Estimulacao_precoce_em_crianças_com_síndrome_de_Down). Acesso em: 15 nov. 2024.

GOMES, C. C. F. et al. A psicomotricidade no desenvolvimento motor de crianças entre 4-5 anos. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 9, p. 3619-3624, 2023. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11567>. Acesso em: 15 nov. 2024.

OLIVEIRA, F. de et al. Fases do desenvolvimento motor segundo Gallahue. **Anais da Jornada Científica dos Campos Gerais**, v. 15, 2017. Disponível em: <https://www.iessa.edu.br/revista/index.php/jornada/article/view/237>. Acesso em: 15 nov. 2024.