

## VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

**Lídia Mara Fernandes Lopes Tavares**

Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil  
lidiamaralopes@gmail.com

**Maria de Fátima Minetto**

Universidade Federal do Paraná, Brasil  
fa.minetto@gmail.com

**Larissa Medeiros Marinho dos Santos**

Universidade de Brasília. Instituto de Psicologia (IP), Brasil  
larissa.santos@unb.br

*Received: 15 marzo 2024*

*Revised: 18 marzo 2024*

*Evaluator 1 report: 22 abril 2024*

*Evaluator 2 report: 28 abril 2024*

*Accepted: 16 mayo 2024*

*Published: junio 2024*

### RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva e transversal com objetivo de desenvolver e validar um instrumento para identificação de dúvidas de pais após diagnóstico da síndrome de Down (T21). Para este trabalho propõe-se apresentar o processo de validação de pares de um instrumento construído a fim de contemplar o objetivo da pesquisa. Foi realizada uma avaliação por cinco profissionais, altamente qualificadas no tema proposto, em áreas afins e complementares, professoras universitárias com grande experiência. O questionário foi avaliado quanto à sua abrangência, consistência, pertinência das questões e relação com os resultados esperados. Inicialmente o instrumento era composto de três blocos, após o processo de validação passou a ter dez. Cada bloco corresponde a um assunto diferente como, 1- Diagnóstico; 2- síndrome de Down; 3- aspectos emocionais; 4- Futuro; 5- Autonomia; 6- Saúde; 7- Desenvolvimento; Práticas educativas parentais; 9- Alimentação e 10-Direitos. Inicialmente eram 24 perguntas e, após a avaliação, ficaram 93. Foi utilizada a plataforma virtual KoboToolBox, um software que permite a coleta de dados com smartphone e a tabulação automática em diversos formatos, além disso o software facilita o processo de coleta online. A riqueza desse processo de validação por pares foi a ampliação do olhar sobre um mesmo constructo baseado na experiência de profissionais diferentes que de alguma forma contribuíram para o instrumento em construção.

**Palavras-chave:** intervenção precoce; síndrome de Down; avaliação por pares

### ABSTRACT

#### **Validation of the instrument asking doubts after diagnosis of down syndrome.**

This is a qualitative, exploratory, descriptive, and cross-sectional research with the objective of developing and validating an instrument for identifying parents' doubts after a diagnosis of Down syndrome (T21). For this work, it is proposed to present the peer validation process of an instrument built to meet the research objective. An evaluation was carried out by five professionals, highly qualified in the proposed topic, in related and com-

## VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

plementary areas, university professors with extensive experience. The questionnaire was evaluated for its scope, consistency, relevance of the questions and relationship with the expected results. Initially the instrument was composed of three blocks, after the validation process it now has ten. Each block corresponds to a different subject, such as 1- Diagnosis; 2- Down syndrome; 3- emotional aspects; 4- Future; 5- Autonomy; 6- Health; 7- Development; Parental educational practices; 9-Food and 10-Rights. Initially there were 24 questions and, after the evaluation, there were 93. The KoboToolBox virtual platform was used, it is a software that allows data collection with a smartphone and automatic tabulation in different formats. Furthermore, the software facilitates the online collection process. The richness of this peer validation process was the broadening of the perspective on the same construct based on the experience of different professionals who in some way contributed to the instrument under construction.

**Keywords:** early intervention; down syndrome; peer review

### INTRODUÇÃO

Diversas pesquisas abordam o impacto da notícia do diagnóstico de alguma deficiência na família (Barbosa et al., 2013; Barros et al., 2021; Cruz, 2019; Franco, 2015; Henn, Piccinin, & Garcias, 2008; Höher & Wagner, 2006; Minetto, 2010; Sunelaitis et al., 2007; Travassos-Rodriguez & Carneiro, 2012). Minetto (2010) relata que receber a notícia do nascimento de uma criança com algum tipo de anomalia pode causar sentimentos de angústia, medo, desespero e até rejeição à criança. Segundo Barbosa et al. (2013), esse momento influencia decisivamente na imagem que essa família terá em relação à criança com síndrome de Down (T21) e pode modificar a construção da vida desses seres, além de contribuir de forma negativa com o vínculo entre pais e criança. Um aspecto importante que envolve essa condição é a falta de conhecimento ainda existente na população geral em relação à síndrome (Sunelaitis et al., 2007).

Segundo Henn et al. (2008), a confirmação de um diagnóstico de deficiência é sempre um choque e se torna um evento traumático e desestruturador. A literatura sugere que há um confronto dos pais em relação ao filho idealizado e o filho real quando a família se depara com o diagnóstico, pois o filho sonhado passa a não existir mais (Henn et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Franco, 2015). Toda criança nasce do imaginário dos pais desde sua concepção e são idealizadas como seres perfeitos, sem deficiência, é nesta idealização que começa sua existência, de modo que, diante de um diagnóstico, surge a crise e uma ruptura na vida desses pais. Dessa forma, eles terão de encontrar maneiras diferentes de compreender a vida (Franco, 2015).

O impacto na reorganização da família com a chegada de um novo membro é ainda maior quando se trata de um filho com deficiência, pois, além de terem que encarar os fatores estressores naturais desse momento, precisarão lidar com todas as novas informações que chegaram com a condição inesperada. Entretanto, o suporte profissional adequado pode contribuir na melhora da qualidade de vida dos envolvidos (Minetto & Bermudez, 2017). Um profissional que tenha sensibilidade, empatia e bom senso pode ajudar muito nesse processo de informação da notícia que da deficiência de um filho, mesmo assim recebimento do diagnóstico pode gerar dúvidas na tarefa de educar, deixar os pais inseguros com muitos questionamentos relacionados as práticas educativas (Minetto, 2010).

Existem diferentes maneiras de lidar com a notícia do diagnóstico, mesmo com os diversos sentimentos envolvidos, como medo, incredulidade, desejo de fuga, tristeza, estranheza, preocupação em relação ao futuro, negação, culpa, confusão, raiva, desespero, ambivalência, rejeição, estresse, dificuldades de adaptação, entre outros (Henn et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Minetto, 2010). O impacto da família no desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down é bastante significativo, uma vez que ela é promotora do desenvolvimento (Cruz, 2019; Franco, 2015; Lopes-Tavares, et al., 2023; Medrado et al., 2020; Minetto, 2010; Minetto & Bermudez, 2017; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Sousa, 2011) Nesse sentido, entende-se que apresentar-lhe bons conteúdos e informações corretas e necessárias pode impactar o desenvolvimento dessa criança (Barros et al., 2021; Höher & Wagner, 2006; Sunelaitis et al., 2007).

Estudos como os de Lima-Filho e colaboradores (2021) a partir de uma revisão integrativa da literatura recente, identificam que o fato de os pais não terem noção de que seu filho pode nascer com uma síndrome genética, revela o desconhecimento quando recebem o diagnóstico, despreparo, deixando-os atrelados a visão estigmatizada que no caso da SD está diretamente relacionada a anormalidade. De acordo com Goff et al (2013) a reação dos pais frente ao diagnóstico inicial tem relação direta ao pouco conhecimento a respeito da síndrome, levando a uma visão preconceituosa.

Muito se fala sobre esse impacto, porém há escassez de pesquisas que levantem quais os questionamentos dos familiares a partir do diagnóstico até a primeiríssima infância. Nesse sentido percebe-se a necessidade de capacitar esses pais, na tentativa de sanar essas dúvidas e questionamentos, como sugerem diversos autores que propõem programas para a orientação e capacitação dos pais de crianças com algum diagnóstico diferenciado (Henn, Piccinin, Garcias, 2008; Höher & Wagner, 2006; Travassos-Rodriguez & Carneiro, 2012). Porém anteriormente a isso entende-se a necessidade de identificar os questionamentos. Os estudos supracitados falam de dúvidas não apresentam suas particularidades. Sendo assim, fica evidente a necessidade de investimentos da comunidade científica na área, o que motiva esse trabalho. Nesse sentido justifica-se a construção de um instrumento para identificação das dúvidas que os pais têm após diagnóstico da síndrome de Down (T21).

## **OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO**

Desenvolver e validar um instrumento para identificação de dúvidas de pais após diagnóstico da síndrome de Down (T21).

## **PARTICIPANTES**

Cinco profissionais especializadas na área de intervenção precoce, professoras universitárias com grande experiência, sendo uma médica pediatra neonatologista, uma psicóloga especialista em avaliação diagnóstica/psicológica, uma terapeuta familiar sistêmica e especialista em educação especial, uma psicóloga pós-doutora na área de desenvolvimento infantil e atenção precoce e uma psicóloga ambiental com foco em Desenvolvimento Humano e Cultura.

## **METODOLOGIA E INSTRUMENTOS UTILIZADOS**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória descritiva e transversal. Segundo Gil (2002), a pesquisa exploratória objetiva o aprimoramento de ideias e intuições e pode ter planejamento flexível, por isso favorece os objetivos dessa pesquisa que se ampara na maior familiaridade dos participantes com o problema estudado. Primeiramente foi proposto um esboço com opções de perguntas e questionamentos baseados na prática da pesquisadora e de seus orientadores, todos profissionais da área em questão, além de conversas informais com famílias de crianças com T21, de faixa etária de 0 a 3 anos, bem como levantamento na literatura. Esse esboço foi construído a partir das principais possibilidades de demandas de uma família durante a primeiríssima infância, isto é, fase inicial da primeira infância situada entre a gestação e os três anos (Pelizon, 2014), o que engloba, inclusive, na maioria dos casos, o diagnóstico da síndrome de Down, o qual pode ser gestacional ou após nascimento.

A proposta inicial apresentada às avaliadoras (participantes) incluía cinco questões gerais relacionadas às características da T21; dez questões gerais relacionadas à saúde e seis questões relacionadas às práticas educativas. Esse material foi enviado a cada participante para análise prévia e considerações. Em um segundo momento aconteceu um encontro online entre todos os participantes e as pesquisadoras que mediaram um debate acerca das necessidades de aprimoramento baseado na experiência de cada participante. Em conjunto, houve uma proposta de nova organização, incluindo a inserção de novas questões e itens.

## VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

### RESULTADOS ALCANÇADOS E DISCUSSÃO

O instrumento passou por uma avaliação de pares. Cinco profissionais, altamente qualificados no tema proposto, avaliaram o questionário quanto à sua abrangência, consistência, pertinência das questões e relação com os resultados esperados. A partir da análise dos avaliadores, o instrumento foi reorganizado de forma a ramificar as opções, facilitando o processo de captação das informações. Inicialmente o instrumento era composto de três blocos: 1- Saúde, 2- Síndrome de Down e 3- Práticas educativas e, após o processo de validação passou a ter dez: 1- Diagnóstico; 2- síndrome de Down; 3- aspectos emocionais; 4- Futuro; 5- Autonomia; 6- Saúde; 7- Desenvolvimento; Práticas educativas parentais; 9-Alimentação e 10-Direitos. Cada bloco contém perguntas relacionadas ao tema proposto. Foi definido que as questões deveriam abarcar aspectos relacionados à primeiríssima infância, questões relacionadas a outras fases, como educação, por exemplo, não foram contempladas nesse momento. Inicialmente havia vinte e quatro questões e na nova versão ficaram noventa e três. Conforme Quadro 1, apresentado a seguir:

*Quadro 1: Comparativo de alterações realizadas no questionário após avaliação de pares*

		Versão inicial	Versão após avaliação de pares
Quantidade de blocos (assuntos abordados)		3	10
Quantidade de questões sobre...	Diagnóstico	não havia	8
	Síndrome de Down	5	10
	Aspectos emocionais	não havia	2
	Futuro	não havia	9
	Autonomia	não havia	7
	Saúde	10	15
	Desenvolvimento	não havia	12
	Práticas educativas parentais	6	9
	Alimentação	não havia	6
	Direitos	não havia	5

**Fonte:** Construído pelas autoras.

Outra análise considerada foi optar por respostas “sim” ou “não” para agilizar o processo de resposta, oferecendo opções mais objetivas. Algumas dessas perguntas passaram a ter opções de escalonamento à medida que elas são respondidas positivamente (sim). Além disso, optou-se por inserir uma questão aberta em cada bloco, oportunizando assim que a família insira questões que não foram mencionadas.

A seguir será apresentada a versão resultante da validação. É importante ressaltar que as setas representam a possibilidade de escalonamento das questões que apresentam essa possibilidade.

### QUESTIONÁRIO PARA IDENTIFICAÇÃO DE DÚVIDAS DE PAIS E CUIDADORES APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN (T21).

Agora, nosso objetivo é conhecer e entender quais são as dúvidas e necessidades que você, enquanto familiar de uma pessoa com Síndrome de Down, teve ao receber a notícia do diagnóstico.

*Ao receber o diagnóstico da minha criança, eu tinha ou tenho dúvidas sobre...*

Por que isso está acontecendo comigo?	
Como as pessoas vão lidar com a minha criança?	
Existe tratamento?	Como é o tratamento?
Como eu vou ser responsável por uma criança assim?	
Devo contar para o irmão mais velho sobre a condição da criança?	Quando contar ao irmão? Como contar ao irmão?

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada ao receber o diagnóstico da sua criança? Especifique.

*Em relação à Síndrome de Down, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

O que é a síndrome de Down?	A síndrome é genética?	Quais genes estão envolvidos?	O que acontece com os genes?
A síndrome de Down têm graus?	Qual é o grau da minha criança?		
Quais as causas da síndrome de Down?	Eu fiz alguma coisa que causou a síndrome?		
	Eu poderia ter feito algo para evitar?		
	Alguém é culpado pela síndrome da minha criança?		

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre a síndrome de Down? Especifique.

**VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN**

*Em relação aos aspectos emocionais, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

Como vamos nos relacionar enquanto família?
Como eu e meu parceiro vamos nos relacionar enquanto casal?

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre os aspectos emocionais? Especifique.

*Em relação ao futuro, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

O que acontecerá com a minha criança se eu não estiver presente?	
A minha criança sofrerá preconceito?	Quais preconceitos minha criança vai sofrer?
O que será da minha vida agora?	Como ficará meu casamento?
	Conseguirei continuar trabalhando?
Terei rede de apoio (pessoas para me ajudar)?	
A minha criança será assim para sempre?	
Quanto tempo de vida a minha criança tem?	

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre o futuro? Especifique.

*Em relação à autonomia da minha criança, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

A minha criança terá independência?
A minha criança saberá se defender?
A minha criança pode ter uma vida normal?
A minha criança vai poder casar?
A minha criança vai conseguir trabalhar?
A minha criança vai conseguir fazer faculdade?
A minha criança vai poder ter filhos?

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre a autonomia? Especifique.

*Em relação à saúde da minha criança, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

Qual tratamento minha criança deve receber?	Quais terapias a minha criança precisa fazer?	Com qual frequência ela precisa fazer terapias?	Qual o custo das terapias/tratamento que ela precisa fazer?
Quais os médicos especialistas que devem acompanhar minha criança?	Onde posso encontrar bons profissionais para acompanhar a minha criança?	Com qual frequência ela precisa consultar os médicos especialistas?	Qual o custo das consultas com os médicos especialistas?
A minha criança deve ser vacinada como as demais crianças?	Há alguma diferença no calendário vacinal da minha criança?		
A minha criança precisa de algum cuidado especial ou diferenciado?	A minha criança precisa evitar algum tipo de medicamento?		
Como será a saúde bucal da minha criança?	A minha criança terá os mesmos dentes que as demais crianças?	Os dentes da minha criança nascerão no tempo considerado certo?	

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre a saúde da sua criança? Especifique.

**VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN**

*Em relação ao desenvolvimento da minha criança, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

Como será o seu desenvolvimento motor?	A minha criança vai andar?	Com que idade a minha criança vai andar?	
	Minha criança precisa de cuidados especiais em relação ao desenvolvimento motor?	O que é Instabilidade Atlantoaxial?	
Como será o desenvolvimento da linguagem da minha criança?	A minha criança vai falar?	Quando minha criança vai falar?	A minha criança consegue compreender o que escuta?
A minha criança pode ser inteligente?	Qual é o nível de inteligência da minha criança?	Como será o raciocínio da minha criança?	

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada em relação ao desenvolvimento da sua criança? Especifique.

*Em relação às práticas educativas parentais, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

Eu possuo rede de apoio?	Eu sei o que é rede de apoio?	Eu sei identificar a minha rede de apoio?	Como eu encontro uma rede de apoio?	Quem é a minha rede de apoio?
Eu serei capaz de educar a minha criança?				
Como eu vou dar conta de criar a minha criança?				
Eu serei uma boa mãe ou um bom pai?				
Como eu vou dar limites para a minha criança?				

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre as práticas parentais? Especifique.

*Em relação à alimentação da minha criança, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

A introdução alimentar acontece da mesma forma para a minha criança?
A minha criança vai conseguir comer normalmente?
Há algum alimento que minha criança não pode comer?
Quais fórmulas a minha criança pode usufruir?
A minha criança vai conseguir mastigar?
Quando a minha criança vai conseguir se alimentar sozinha?

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre a alimentação da sua criança? Especifique.

## VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

*Em relação aos direitos da minha criança, eu tive ou tenho dúvidas sobre...*

Quais são os direitos que a minha criança possui?	Quais são os direitos da minha criança em relação ao plano de saúde?
	Quais benefícios a minha criança tem direito?
	Quais são os direitos da minha criança na escola?
	Quais são os direitos da minha criança na área da saúde?

Questão aberta:

Você teve ou tem alguma dúvida que não foi citada sobre os direitos da sua criança? Especifique.

Ainda nesse instrumento foram inseridas perguntas para identificação sociodemográfica das famílias participantes para posterior correlação das informações, que contempla questões como cidade e estado que residem, idade dos pais, escolaridade, renda, estrutura familiar entre outras. Também foi sugerida a utilização da plataforma virtual KoboToolBox, um software que permite a coleta de dados com smartphone e a tabulação automática em diversos formatos, além disso o software facilita o processo de coleta online.

A riqueza desse processo de validação por pares foi a ampliação do olhar sobre um mesmo constructo baseado na experiência de profissionais diferentes que de alguma forma contribuíram para o instrumento em construção, ainda quatro das cinco avaliadoras são psicólogas de formação, o que se justifica pois Lima e Monteiro (2024) defendem a importância do papel do psicólogo no primeiro atendimento aos pais no sentido de esclarecimento de dúvidas.

Diferentes estudos, como os de Ferreira et al (2019) que investigou como pais (homens) lidam com o momento da notícia, têm como destaque a percepção deles sobre uma associação entre dúvidas e medos, vivenciando o luto do filho idealizado a partir de uma nova construção dessa relação (pai-filho) nessa nova relação. Ferreira et al (2019) afirmam que sentimentos de dúvida e incertezas são comuns ao receber a notícia do diagnóstico da T21. Os autores sugerem a relação entre dúvidas com o desconhecimento que acabam associadas ao estigma da síndrome. Couto (2017) relaciona a dúvida sobre o diagnóstico ao sentimento de impotência e de ansiedade.

Em relação à proposta de um questionário sociodemográfico junto ao questionário proposto, justifica-se, pois, segundo há um tendência do distanciamento da singularidade, já que a maior parte dos instrumentos são construídos desconsiderando detalhes dos participantes.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dado todo o exposto descrito no texto é possível ratificar a importância da realização de trabalhos de validação de pares, pois nesse sentido pode-se perceber significativa contribuição na construção do material proposto. Além disso, ratifica-se também a necessidade de pesquisas no sentido de investigar os questionamentos da família no momento da notícia do diagnóstico. Sugere-se investimento da comunidade científica nessa área pois percebe-se essa necessidade, já que há escassez de pesquisas relacionadas ao tema.

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Barbosa, J. O., Costa, A. C. P. D. J., Santos, F. S., Araújo, T. M., Araújo, M. F. M. D., & Vieira, N. F. (2013). Síndrome de Down: dificuldades em transmitir o diagnóstico. *Revista de enfermagem UFPE on line*, Recife, 7(7), 4726-4731. DOI: 10.5205/reuol.4656-38001-2-SM.0707201319.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Tradução Augusto, L. A. R. São Paulo. Edições 70.
- Barros, B. T. D., de Souza, B. R. B., Vale, K. M., Barros, R. L. M., Oliveira, V. M. L. P., Campos, J. E. R., ... & Moraes, T. S. (2021). Percepção de pais acerca da inclusão social de recém-nascidos com diagnóstico de Síndrome de Down: Relato de experiência. *Research, Society and development*, 10(6).
- Couto, D. L. (2017). A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.
- Colnago, E. (2000). *Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando uma intervenção* [Tese de doutorado não publicada]. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Cruz, A. C. B., Minetto, M. F., & Weber, L. N. D. (2019). Adaptação do “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 399-408.
- Ferreira, M., Pereira, C. R. R., Smeha, L. N., Paraboni, P., & Weber, A. S. (2019). Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, e181365.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de saúde pública*, 24, 17-27.
- Franco, V. (2015). *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança*. (1ªed.) Aloendro, Évora.
- Gil, A. C. (2002). Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas.
- Goff, B.S.N.; Springer, N.; Foote, L.C.; Frantz,C.; Peak, M.; Tracy, C.; Veh, T.; Bentley, G.E.; Cross, K.A. (2013). Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. *INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, Vol. 51, No. 6, 446–457
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. D. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em estudo*, 13, 485-493.
- Höher, S. P., & Wagner, A. D. L. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23, 113-125.
- Lima, de B. G., & Monteiro, P. D. S. (2024). Síndrome de Down, adaptação e vivência dos genitores em relação ao diagnóstico: uma revisão integrativa. *Peer Review*, 6.
- Lima Filho, J., Guarinello, A. C., Ribas, T., Paisca, A. B., Gonçalves, F., & Santos, R. S. (2021). O impacto intra-familiar do diagnóstico da síndrome de Down: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Development*, 7(7), 66912-66918.
- Lopes-Tavares, L. M. F., Delgado, L. M. B., dos Santos, L. M. M., & de Fátima Minetto, M. (2023). Programa de Apoio à Inclusão Escolar de Crianças com T21 (Síndrome de Down) Oferecido por uma Instituição de Apoio. *Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental*, 12(1), 101-114.
- Manzato, A. J., & Santos, A. B. (2012). A elaboração de questionários na pesquisa quantitativa. Departamento de Ciência de Computação e Estatística–IBILCE–UNESP, 17.
- Martinelli, M. L. (Org). (1999). Pesquisa qualitativa: um desafio instigante. São Paulo: Veras Editora.
- Medrado, C. S. et al. (2020). Caracterização do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual: Uma análise sociodemográfica. *Interação em Psicologia*, Curitiba, 24(3).  
<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/66244/42622>
- Minayo, de S, M. C., & Costa, A. P. (2018). Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, (40), 11-25.

## VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO LEVANTAMENTO DE DÚVIDAS APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

- Minayo, M.C.S. (2015). O desafio do conhecimento. 14<sup>a</sup> Ed. São Paulo: Hucitec.
- Minetto Bermundez, B. E. B. V. (Orgs.). (2017). Bioecologia do desenvolvimento na Síndrome de Down: práticas em saúde e educação baseadas em evidências. Acompanhamento interdisciplinar. Curitiba: Íthala.
- Minetto, M. F. J. (2010). Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico. 2010. (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina.
- Pelizon, Marina Helena. (2014). Formação em educação infantil: zero a três anos. 1<sup>a</sup> ed. – São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal.
- Pereira-Silva, N. L.; Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3) 429-446. <https://www.scielo.br/j/rbee/a/yKdHWnVYsQBFjsNxYLgbKpv/?lang=pt>
- Silva, S. S., & Silva, M. R. (2020). Utilização do kobotoolbox como ferramenta de otimização da coleta e tabulação de dados em pesquisas científicas. *Geoambiente On-Line*, (36), 122-140.
- Sousa, M. E. G. de. (2011). O Papel da Família e da Escola Inclusiva num Percurso de Desenvolvimento Resiliente - Um Estudo de Caso [Dissertação de Mestrado] - Curso de Educação Especial, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco.
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20, 264-271.
- Travassos-Rodríguez, F., & Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 29, 831-840.