https://doi.org/10.23925/2176-2724.2026v38i4e76069

Itinerários terapêuticos no cuidado fonoaudiológico na Síndrome de Down

Therapeutic pathways in speech-language pathology care for Down syndrome

Vías terapéuticas en la atención logopédica para el síndrome de Down

Hellen Lemos de Souza[1]
Matheus Francoy Alpes[2]

Resumo

Introdução: A Síndrome de Down envolve demandas complexas de cuidado, especialmente na comunicação, requerendo acompanhamento fonoaudiológico contínuo e articulado. Os itinerários terapêuticos permitem compreender os percursos das famílias no acesso e continuidade do cuidado. **Objetivo:** Analisar os itinerários terapêuticos no cuidado fonoaudiológico de crianças com Síndrome de Down, a partir da perspectiva de seus familiares. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, com 20 mães de crianças em acompanhamento fonoaudiológico em serviços públicos, privados ou filantrópicos. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados por Análise de Conteúdo. **Resultados:** Houve predominância de acesso a serviços privados (75%) e início variável do acompanhamento, com 50% após três meses do diagnóstico. O acesso ocorreu principalmente por encaminhamento interno (45%), além de indicação externa e busca ativa. Todos os itinerários apresentaram mudanças, sobretudo pela busca por melhores abordagens. Destacaram-se desafios relacionados à alimentação, comunicação e escassez de profissionais, além de interrupções no atendimento. Como facilitadores, evidenciaram-se o engajamento familiar e a postura profissional. A avaliação foi majoritariamente positiva, com valorização do vínculo e da escuta. **Conclusão:** Os itinerários são complexos e não lineares, com fragilidades no acesso e continuidade do cuidado, destacando-se o protagonismo familiar e a necessidade de fortalecer redes e qualificar práticas centradas na família.

Palavras-chave: Trissomia do cromossomo 21; Acesso efetivo aos Serviços de Saúde; Criança; Cuidado da Criança; Fonoaudiologia.

1 Universidade Federal Fluminense, Nova Friburgo, RJ, Brasil.

Contribuição dos autores:
HLS: coleta e análise dos dados e escrita do artigo.
MFA: análise dos dados, escrita do artigo e concepção da pesquisa, atuando como orientador principal.

Email para correspondência: matheusalpes@id.uff.br
Recebido: 25/04/2026
Aprovado: 03/10/2026

Abstract

Introduction: Down syndrome involves complex care demands, especially in communication, requiring continuous and coordinated speech-language therapy follow-up. Therapeutic itineraries allow us to understand the paths families take in accessing and maintaining care. **Objective:** To analyze the therapeutic itineraries in the speech-language care of children with Down syndrome, from the perspective of their families. **Method:** A qualitative, exploratory, and descriptive study was conducted with 20 mothers of children receiving speech-language therapy in public, private, or philanthropic services. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using content analysis. **Results:** There was a predominance of access to private services (75%) and variable initiation of follow-up, with 50% starting three months after diagnosis. Access occurred mainly through internal referrals (45%), in addition to external referrals and active outreach. All itineraries showed changes, mainly due to the search for better approaches. Challenges related to feeding, communication, and the scarcity of professionals, as well as interruptions in care, were highlighted. Family engagement and professional conduct were highlighted as facilitating factors. The evaluation was predominantly positive, valuing the bond and listening. **Conclusion:** The pathways are complex and non-linear, with weaknesses in access to and continuity of care, emphasizing family leadership and the need to strengthen networks and improve family-centered practices.

Keywords: Trisomy 21; Effective Access to Health Services; Child; Child Care; Speech-Language Pathology.

Resumén

Introducción: El síndrome de Down implica necesidades de atención complejas, especialmente en la comunicación, lo que requiere un seguimiento continuo y coordinado de la terapia del habla y el lenguaje. Los itinerarios terapéuticos nos permiten comprender las rutas que siguen las familias para acceder y mantener la atención. **Objetivo:** Analizar los itinerarios terapéuticos en la atención del habla y el lenguaje de niños con síndrome de Down, desde la perspectiva de sus familias. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo con 20 madres de niños que recibían terapia del habla y el lenguaje en servicios públicos, privados o filantrópicos. Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas y se analizaron mediante análisis de contenido. **Resultados:** Hubo un predominio del acceso a servicios privados (75%) y un inicio variable del seguimiento, con un 50% que comenzó tres meses después del diagnóstico. El acceso se produjo principalmente a través de derivaciones internas (45%), además de derivaciones externas y divulgación activa. Todos los itinerarios mostraron cambios, principalmente debido a la búsqueda de mejores enfoques. Se destacaron los desafíos relacionados con la alimentación, la comunicación y la escasez de profesionales, así como las interrupciones en la atención. La participación familiar y la conducta profesional se destacaron como factores facilitadores. La evaluación fue mayoritariamente positiva, valorando el vínculo y la capacidad de escucha. **Conclusión:** Los procesos son complejos y no lineales, con deficiencias en el acceso y la continuidad de la atención, lo que subraya la importancia del liderazgo familiar y la necesidad de fortalecer las redes y mejorar las prácticas centradas en la familia.

Palabras-clave: Trisomía del Cromosoma 21; Acceso Efectivo a los Servicios de Salud; Niño; Cuidado del Niño; Patología del Habla y Lenguaje.

Introdução

A Síndrome de Down (SD), caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, é a anomalia cromossômica mais frequente associada à deficiência intelectual[1] e constitui uma importante questão de saúde pública[2]. Estima-se que a incidência aproximada é de 1 a cada 650 a 1000 gestações, o que evidencia seu impacto epidemiológico e a necessidade de organização sistemática da atenção no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)[3].

O cuidado à pessoa com SD envolve múltiplas necessidades de saúde, acompanhamento contínuo e a atuação de diferentes profissionais, incluindo a Fonoaudiologia[4]. Nesse contexto, a atenção deve ocorrer de forma integral, considerando aspectos clínicos, sociais e familiares ao longo do ciclo de vida[5]. A organização da rede de atenção à saúde e o trabalho interdisciplinar são fundamentais para garantir a continuidade do cuidado e melhores resultados terapêuticos, em consonância com os princípios da Saúde Coletiva[6].

Nesse cenário, o conceito de itinerário terapêutico tem sido utilizado como ferramenta analítica para compreender os percursos realizados por indivíduos e famílias na busca por cuidados em saúde, incluindo o acesso a serviços, profissionais e estratégias de cuidado[7]. A análise desses itinerários possibilita identificar barreiras de acesso, formas de organização da rede assistencial e estratégias mobilizadas pelas famílias para atender suas necessidades de saúde[8].

A literatura científica tem investigado itinerários terapêuticos em diferentes contextos e condições de saúde, como no caso de familiares de crianças com Síndrome Congênita pelo Vírus Zika[9], crianças com Transtorno do Espectro Autista[10], crianças com necessidades especiais de saúde[11] e indivíduos com deficiência auditiva[12], evidenciando a influência da organização dos serviços nas trajetórias de cuidado.

Apesar desses avanços, ainda são escassos os estudos que abordam especificamente os itinerários terapêuticos de crianças com Síndrome de Down e suas famílias. Nesse contexto, investigar os itinerários terapêuticos no cuidado fonoaudiológico torna-se particularmente importante, uma vez que crianças com SD apresentam frequentemente alterações na comunicação, linguagem e nas estruturas e funções orofaciais. Entretanto, o acesso e a continuidade do acompanhamento fonoaudiológico podem ser influenciados por fatores sociais, institucionais e pela organização dos serviços de saúde[13].

Diante disso, o presente estudo tem como objetivo analisar os itinerários terapêuticos no cuidado fonoaudiológico de crianças com Síndrome de Down, a partir da perspectiva de seus familiares, buscando compreender os caminhos percorridos no acesso, acompanhamento e continuidade do cuidado nos serviços de Fonoaudiologia.

Método

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde de Nova Friburgo da Universidade Federal Fluminense (CEP - ISNF/UFF) sob número de parecer 8.236.276, em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Todos os participantes foram previamente informados acerca dos objetivos, procedimentos, potenciais riscos e benefícios da pesquisa, sendo assegurados o anonimato, a confidencialidade e o sigilo das informações. A participação foi voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respeitando-se o direito de desistência em qualquer etapa do estudo, sem quaisquer prejuízos.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com delineamento exploratório e descritivo, ancorado no campo da Saúde Coletiva e no referencial teórico dos itinerários terapêuticos[7,8].

Participaram do estudo cuidadoras (mães), responsáveis por crianças com diagnóstico de Síndrome de Down, com idade de até 16 anos, que estivessem ou já estiveram em acompanhamento fonoaudiológico em serviços públicos, privados ou filantrópicos. Os critérios de inclusão contemplavam ser responsável direto pela criança e ter vivenciado o processo de busca e/ou acompanhamento fonoaudiológico. Foram excluídos participantes que não estivessem diretamente envolvidos no cuidado da criança ou que apresentassem limitações cognitivas ou comunicativas que inviabilizaram a participação na entrevista, conforme avaliação prévia dos pesquisadores.

A seleção dos participantes ocorreu por amostragem não probabilística, do tipo conveniência. O recrutamento foi realizado com o apoio de instituições parceiras, como a clínica-escola de Fonoaudiologia e Odontologia do Instituto de Saúde de Nova Friburgo da Universidade Federal Flumi-

nense (ISNF/UFF), serviços de saúde e associações de apoio à pessoa com deficiência, localizadas na região serrana do estado do Rio de Janeiro.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, orientadas por um roteiro previamente elaborado. As entrevistas foram conduzidas pelos pesquisadores responsáveis, com duração média de 30 a 60 minutos, podendo ocorrer de forma presencial ou remota (por videochamada), conforme a preferência da participante. Mediante autorização das participantes, as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra para análise.

Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo, na modalidade temática, conforme proposta de Bardin[14]. Após a transcrição integral das entrevistas, foi realizada a leitura flutuante e, posteriormente, a leitura aprofundada do material, buscando-se identificar unidades de sentido relacionadas aos objetivos do estudo. Em seguida, foram realizadas a codificação e a organização dos conteúdos em categorias temáticas, considerando a convergência e a recorrência dos sentidos presentes nas falas das participantes. As categorias foram posteriormente revisadas e agrupadas de acordo com os temas emergentes, buscando preservar o contexto e a singularidade dos relatos. As frequências de ocorrência dos conteúdos foram utilizadas de forma complementar, com o objetivo de caracterizar a recorrência de determinados temas, sem substituir a interpretação qualitativa dos dados.

Resultados

Participaram do estudo 20 mães de crianças com Síndrome de Down, configurando a totalidade da amostra (100%) como responsáveis maternas. Observou-se predominância de participantes na faixa etária de 40 a 49 anos (75%). Quanto à escolaridade, identificou-se distribuição heterogênea, com maior concentração entre ensino médio (30%) e ensino superior (30%). Em relação às crianças, a maioria encontrava-se na faixa etária de 3 a 6 anos (50%) e quanto à inserção escolar, verificou-se distribuição equivalente entre crianças que frequentavam instituições públicas (40%) e aquelas que não estavam inseridas em instituição escolar (40%). No que se refere ao tipo de serviço fonoaudiológico, observou-se predominância do atendimento em serviços privados (75%). Todas as crianças (100%) realizavam outras intervenções além da fonoaudiologia (Tabela 1).

Tabela 1. Dados gerais dos participantes

Variável	N (%)
Grau de parentesco do responsável	Mãe – 20 (100%)
Idade da responsável	30 a 39 anos – 4 (20%) 40 a 49 anos – 15 (75%) Acima de 50 anos – 1 (5%)
Escolaridade da responsável	Ensino fundamental – 5 (25%) Ensino médio – 6 (30%) Ensino superior – 6 (30%) Pós-graduação – 3 (15%)
Idade da criança	Menos de 3 anos – 5 (25%) 3 a 6 anos – 10 (50%) 7 a 10 anos – 3 (15%) Maior que 10 anos – 2 (10%)
Tipo da instituição escolar	Pública – 8 (40%) Privada – 4 (20%) Não frequenta IE – 8 (40%)
Tipo de serviço fonoaudiológico	Público – 5 (25%) Privado – 15 (75%)
Realiza outras intervenções	Sim – 20 (100%) Não – 0 (0%)

Legenda: N – número total de participantes; % - porcentagem; IE – instituição escolar
Elaborado pelos autores

A maioria dos diagnósticos ocorreu no período perinatal (55%). Quanto à orientação para o acompanhamento fonoaudiológico, 70% das participantes relataram ter recebido indicação para buscar esse tipo de atendimento. O tempo para início do acompanhamento fonoaudiológico mostrou-se variável - Tabela 2.

Tabela 2. Dados da linha inicial de cuidado

Variável	N (%)
Momento do diagnóstico	Pré-Natal (gestação) – 7 (35%) Peri Natal (no parto) – 11 (55%) Após o nascimento – 2 (10%)
Houve orientação para buscar atendimento fonoaudiológico?	Sim – 14 (70%) Não - 6 (30%)
Quanto tempo para iniciar atendimento com fonoaudiólogo?	Menos de 1 mês – 4 (20%) 1 a 3 meses – 6 (30%) 3 a 6 meses – 4 (20%) Mais do que 6 meses – 6 (30%)

Legenda: N – número total de participantes; % - porcentagem
Elaborado pelos autores

O acesso ao atendimento fonoaudiológico ocorreu, principalmente, por encaminhamento interno de serviços de saúde (45%). As participantes (60%) relataram mudanças ao longo do percurso terapêutico, seja de profissional ou de local de atendimento. Entre os motivos, destacam-se a busca por outros profissionais ou abordagens terapêuticas (35%) – Tabela 3.

Tabela 3. Dados do percurso do cuidado fonoaudiológico

Variável	N (%)
Como chegou ao atendimento fonoaudiológico?	Encaminhamento interno – 9 (45%) Indicação externa – 6 (30%) Busca própria – 5 (25%)
Houve mudanças no local de atendimento e/ou profissional?	Sim – 12 (60%) Não – 8 (40%)
Por qual motivo houve a mudança?	Não houve mudança – 8 (40%) Busca por outro profissional e/ou abordagem terapêutica– 7 (35%) Mudança interna pelo próprio serviço – 3 (15%) Questões familiares e/ou pessoais – 1 (5%) Questões financeiras – 1 (5%)

Legenda: N – número total de participantes; % - porcentagem
Elaborado pelos autores

Entre os principais desafios enfrentados, destacam-se demandas relacionadas à alimentação (25%). A interrupção do atendimento foi relatada por parcela significativa das participantes, sendo a falta de profissionais o principal motivo (30%). Como facilitadores do acesso e continuidade do cuidado, destaca-se o engajamento familiar (50%). A avaliação do atendimento foi majoritariamente positiva, com 45% das participantes classificando-o como excelente. A maioria das mães (80%) referiu que suas opiniões são consideradas no processo terapêutico. Entre os aspectos mais valorizados, destacou-se a atuação do profissional (65%) - Tabela 4.

Tabela 4. Facilidades, dificuldades e percepções do atendimento fonooaudiológico

Variáveis	N (%)
Desafios no atendimento fonoaudiológico *("querer que ele se comunique e coma direito, é a minha maior preocupação…")* *("como não tem profissional no SUS daqui, eu tenho que pagar e é muito caro…")*	Demandas de alimentação – 5 (25%) Demandas de comunicação – 4 (20%) Profissionais capacitados – 4 (20%) Adaptação da criança – 3 (15%) Acesso financeiro – 3 (15%) Demandas comportamentais – 1 (5%)
Causas da interrupção do atendimento *("nas clínicas, toda hora entra e troca de profissional, isso é bem ruim…")* *("eu não tinha família e rede de apoio para ajudar, então tive que parar por um tempo…")*	Falta de profissional – 6 (30%) Não houve – 5 (25%) Questões de saúde da criança – 4 (20%) Demandas familiares – 3 (15%) Período de pandemia – 2 (10%)
Facilitadores do acesso *("quando conseguimos todas as terapias em um só lugar, facilita muito…")*	Engajamento familiar – 10 (50%) Postura do profissional – 8 (40%) Localização do serviço – 2 (10%)
Avaliação do atendimento fonoaudiológico	Excelente – 9 (45%) Bom – 7 (35%) Regular – 1 (5%) Ruim – 3 (15%)
Opiniões validadas pelo profissional *("eu sempre fui ouvida em todas as vezes, mesmo quando não concordavam…")* ("já passei por lugares que ninguém me escutava, principalmente no começo ou quando estava tudo muito difícil…")	Sim – 16 (80%) Não – 4 (20%)
Aspectos considerados relevantes no atendimento *("o profissional faz toda a diferença na hora do atendimento…")* *("a gente tem que participar de tudo, não tem como… ela fica a maior parte do tempo com a gente…")*	Atuação do profissional – 13 (65%) Participação familiar – 6 (30%) Integração da equipe – 1 (5%)

Legenda: N – número total de participantes; % - porcentagem
Elaborado pelos autores

Em relação ao apoio desejado ao longo do percurso terapêutico, destaca-se a necessidade de maior acolhimento e escuta profissional (40%). Quanto às sugestões de melhoria dos serviços fonoaudiológicos, foi apontada a necessidade de maior atualização profissional (35%). No que se refere às expectativas futuras, a maioria das participantes (85%) destacou o desejo de que a criança alcance maior autonomia e independência comunicativa (Tabela 5).

Tabela 5. Expectativas e sugestões ao atendimento fonoaudiológico

Variáveis	N (%)
Tipos de apoio que não teve *("ter um profissional que escute de verdade a gente…")* *("ter a família mais perto…")*	Acolhimento e escuta profissional– 8 (40%) Nada a declarar – 4 (20%) Outras possibilidades terapêuticas – 3 (15%) Apoio familiar/rede de apoio - 3 (15%) Apoio psicológico – 2 (10%)
Sugestões de melhorias no atendimento fonoaudiológico *("tem muito profissional que não sabe o que faz, precisa se atualizar…")* *("às vezes o profissional olha só para a sua área…")*	Atualização profissional – 7 (35%) Maior frequência dos atendimentos - 6 (30%) Olhar integral para a criança – 3 (15%) Nada a declarar – 3 (15%) Maior integração com a família – 1 (5%)
Expectativas em relação ao futuro da criança *("são muitas dúvidas e incertezas do que ainda está por vir…")* *("meu principal objetivo é que ele seja autônomo e independente e consiga viver sem mim…")*	Autonomia e independência – 17 (85%) Socialização e interação – 2 (10%) Insegurança e incertezas – 1 (5%)

Legenda: N – número total de participantes; % - porcentagem
Elaborado pelos autores

Discussão

Os achados deste estudo evidenciam que o cuidado fonoaudiológico de crianças com Síndrome de Down é construído a partir de itinerários terapêuticos complexos, marcados por múltiplos atravessamentos, como o momento do diagnóstico, o acesso aos serviços, a organização da rede de atenção e o protagonismo familiar.

A predominância de mães como responsáveis pelo acompanhamento das crianças, corrobora a literatura que aponta a centralidade da figura materna no cuidado em saúde infantil, especialmente em condições crônicas e do desenvolvimento[14,15]. Esse dado reforça a necessidade de que os serviços de saúde considerem as demandas e sobrecargas dessas mulheres, reconhecendo-as como protagonistas do cuidado, mas também como pessoas que necessitam de apoio e acolhimento contínuo.

No que se refere ao momento do diagnóstico, a maior ocorrência no período perinatal, seguida do pré-natal, está em consonância com avanços nas tecnologias de rastreamento e diagnóstico[16,17]. No entanto, a ausência de orientação para busca de atendimento fonoaudiológico em parte dos casos revela fragilidades na linha de cuidado, indicando lacunas na comunicação entre profissionais e na integralidade da assistência. Esse aspecto é particularmente relevante, considerando a importância da intervenção precoce para o desenvolvimento da comunicação em crianças com Síndrome de Down[18].

O tempo variável para o início do acompanhamento fonoaudiológico reforça a ideia de que o acesso não ocorre de forma linear, sendo influenciado por fatores estruturais e organizacionais dos serviços[19], bem como pela capacidade das famílias de mobilizar recursos[20]. A presença significativa de início tardio (após três meses) pode indicar barreiras no acesso, o que dialoga com estudos da Saúde Coletiva que apontam desigualdades na oferta e distribuição de serviços especializados[21,22].

O predomínio do atendimento em serviços privados evidencia possíveis limitações da rede pública na absorção dessa demanda, levando as famílias a buscarem alternativas no setor suplementar[23]. Esse movimento também aparece nos relatos de mudança de profissionais e serviços, muitas vezes motivado pela busca por abordagens terapêuticas mais adequadas. Tal achado reforça que os itinerários terapêuticos não são fixos, mas dinâmicos, sendo constantemente reorganizados a partir das experiências e expectativas das famílias[7].

As formas de acesso ao atendimento, com destaque para encaminhamentos internos, mas também para indicações e busca ativa, indicam que o percurso do cuidado não depende exclusivamente da organização formal da rede, mas também de redes informais e do capital social das famílias. Esse aspecto evidencia a coexistência de diferentes lógicas de cuidado, formais e informais, que compõem os itinerários terapêuticos[24].

Entre os desafios relatados, destacam-se demandas relacionadas à alimentação e à comunicação, aspectos amplamente descritos na literatura sobre Síndrome de Down[25,26]. Além disso, a menção à insuficiência de profissionais capacitados aponta para a necessidade de qualificação permanente na área da Fonoaudiologia, especialmente no atendimento a populações com necessidades específicas em consonância com a Saúde Coletiva[27].

A interrupção dos atendimentos, frequentemente associada à falta de profissionais, evidencia fragilidades na continuidade do cuidado, um dos princípios fundamentais da atenção à saúde[28]. Esse dado é particularmente preocupante, pois a descontinuidade pode impactar negativamente os ganhos terapêuticos e o desenvolvimento e prognóstico da criança.

Por outro lado, os facilitadores identificados — especialmente o engajamento familiar e a postura do profissional — destacam a importância das relações interpessoais no sucesso do cuidado[29]. A valorização da escuta, do vínculo e da parceria entre profissionais e famílias aparece também nas percepções positivas sobre o atendimento, indicando que aspectos relacionais são centrais na avaliação dos serviços[30].

Apesar da avaliação global positiva, as sugestões apresentadas pelas participantes, como maior acolhimento, escuta qualificada, atualização profissional e ampliação da oferta de atendimentos, apontam para a necessidade de qualificação contínua dos serviços[31]. A demanda por um olhar integral para a criança reforça a importância de práticas interdisciplinares e centradas na família[32,33].

Por fim, as expectativas das mães em relação ao futuro, fortemente direcionadas à autonomia e independência comunicativa das crianças, evidenciam que o cuidado fonoaudiológico é percebido não apenas como intervenção clínica, mas como

um meio para promover participação social e qualidade de vida[34].

Nesse sentido, os resultados deste estudo reforçam a importância de se compreender os itinerários terapêuticos como processos singulares, influenciados por múltiplos determinantes, e apontam para a necessidade de fortalecimento das redes de atenção, ampliação do acesso e qualificação das práticas fonoaudiológicas no cuidado à criança com Síndrome de Down.

É importante ressaltar que embora o Brasil disponha de diretrizes para a atenção integral às pessoas com síndrome de Down[3], a insuficiência ou ausência de serviços especializados em determinados territórios pode constituir uma barreira para o acesso oportuno à assistência fonoaudiológica. Diante das frequentes demandas relacionadas à linguagem, comunicação, motricidade orofacial e alimentação, a disponibilidade limitada de intervenções específicas na rede pública pode levar as famílias a buscar alternativas externas, evidenciando que as desigualdades de acesso não decorrem exclusivamente da formação profissional, mas também da capacidade da rede em ofertar cuidado especializado, contínuo e territorialmente acessível.

Como limitações deste estudo, destaca-se o uso de amostragem por conveniência, o que pode restringir a diversidade dos participantes e limitar a generalização dos achados para outros contextos. Além disso, a amostra foi composta exclusivamente por mães, o que, embora reflita a centralidade materna no cuidado, pode não contemplar outras perspectivas familiares, como de pais ou cuidadores. Outro aspecto refere-se à predominância de participantes vinculadas a serviços privados, o que pode influenciar a compreensão dos itinerários terapêuticos, especialmente no que tange às condições de acesso e continuidade do cuidado na rede pública. Ademais, por se tratar de um estudo qualitativo baseado em autorrelato, os dados podem estar sujeitos a vieses de memória e interpretação.

Conclusão

Os itinerários terapêuticos no cuidado fonoaudiológico de crianças com Síndrome de Down mostram-se não lineares, marcados por desafios no acesso, na continuidade do cuidado e na organização dos serviços. Observou-se o protagonismo das famílias na condução desses percursos, muitas vezes diante de fragilidades na rede pública e da necessidade de recorrer ao setor privado.

Aspectos relacionais, como o vínculo e a escuta profissional, destacaram-se como fundamentais para a adesão e avaliação positiva do atendimento. Os achados reforçam a importância de fortalecer as redes de atenção, ampliar o acesso aos serviços fonoaudiológicos e investir na qualificação profissional, visando a um cuidado integral e centrado na família.

Referências

1. Ostermaier KK. Down syndrome: clinical features and diagnosis. In: Drutz JE, Firth HV, Tepas E, editores. UpToDate. Waltham: UpToDate; 2019.

2. Oliveira AMAT, Silva ELS, Lima UTS, Freitas MG, Silva MJR. Analysis of the scientific production on Down syndrome. Res Soc Dev. 2022; 11(8): 1-10.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf

4. Baumblatt AP, Lamarca F, Ribas SA. Abordagem multidisciplinar na atenção à saúde da criança com síndrome de Down: uma revisão integrativa. Contrib Cienc Soc. 2023; 16(12): 1-15.

5. Rooke MI, Pereira-Silva NL, Crolman SR, Almeida BR. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de Down. Gerais Rev Interinst Psicol. 2019; 12(1): 142-158.

6. Queiroga NCFL, Freitas FOR. Manejo clínico da síndrome de Down na atenção primária: avanços e desafios. Rev Eletr Acervo Cient. 2025; 25 (1): 1-13.

7. Demétrio F, Santana ER, Pereira-Santos M. O itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. Saúde Debate. 2019; 43(spe7): 204-221.

8. Casacio GDM, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM. Therapeutic itinerary of children with special health care needs: analysis guided by care systems. Rev Gaúcha Enferm. 2022; 43 (1): 1-10.

9. Girardo AC, Passo PMP, Chun RYS. Itinerários terapêuticos de familiares de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia. Distúrb Comun. 2022; 34(1): 1-13.

10. Fornazier VCP, Jurdi APS. Therapeutic itineraries of families of children with autistic spectrum disorder. Braz J Dev. 2022; 8(4): 1-15.

11. Farias AC, Maia ER, Costa MS, Moreira MRC, Oliveira JD, Pinto AGA. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. Rev Bras Enferm. 2022; 75(3): 1-.10.

12. Souza KI, Ambrosio CF, Santos TMM. Itinerário terapêutico de pacientes com deficiência auditiva. Distúrb Comun. 2022; 33(2): 1-8.

13. Santoro JD, Patel L, Kammeyer R, Filipink RA, Gombolay GY, Cardinale KM, et al. Assessment and diagnosis of Down syndrome regression disorder: international expert consensus. Front Neurol. 2022; 13 (1):1-11.

14. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno do espectro autista. Rev Psicol Saúde. 2020;12(2): 89-103.

15. Cabral TS, et al. Maternal child relationship and child development. Res Soc Dev. 2021;10(3):1-.10.

16. Diniz NLF, Parlato-Oliveira E, Pimenta PGA, Araújo LA, Valadares ER. Autism and Down syndrome: early identification and diagnosis. Arq Neuropsiquiatr. 2022; 80(6): 620-630.

17. Wilmot HC, de Graaf G, van Casteren P, Buckley F, Skotko BG. Down syndrome screening and diagnosis practices in Europe, United States, Australia, and New Zealand from 1990-2021. Eur J Hum Genet. 2023; 31(5): 497-503.

18. Piatti AE, Stefani B, Bini G, Bargagna S. Multidisciplinary early intervention in Down syndrome: a retrospective study. Minerva Pediatr (Torino). 2022; 15 (1):1-10.

19. Rech RS, Bulgarelli PT, Condessa AM, Santos CM, Hilgert JB, Goulart BNG. Acesso e uso de serviços de fonoaudiologia em Porto Alegre, Brasil: estudo populacional. Ciênc Saúde Colet. 2020; 25(3): 817-825.

20. Saitos P, Iurcov R, Moca AE, Bota T, Marton RD, Juncar M. Parental perspectives on oral health and access to care in children with Down syndrome: a narrative review. Children (Basel). 2025;12(5): 655.

21. Silva MF, Moreira MCN. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. Ciênc Saúde Colet. 2021; 26(6): 2215-2224.

22. Palmeira NC, Moro JP, Getulino FA, Vieira YP, Soares Junior AO, Saes MO. Análise do acesso a serviços de saúde no Brasil segundo perfil sociodemográfico: Pesquisa Nacional de Saúde, 2019. Epidemiol Serv Saúde. 2022; 31(3): 1-13.

23. Viacava F, Oliveira RAD, Carvalho CC, Laguardia J, Bellido JG. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. Ciênc Saúde Colet. 2018; 23(6): 1751-1762.

24. Silva NEK, Sancho LG, Figueiredo WS. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. Ciênc Saúde Colet. 2016; 21(3): 843-852.

25. Warwick L, Modes LC, Ribeiro CC, Medina V. Impacto das disfunções orais no desenvolvimento alimentar em crianças com síndrome de Down: uma revisão de escopo. Distúrb Comun. 2026; 38(1):1-7.

26. Baumer N, DePillis R, Pawlowski K, Zhang B, Mazumdar M. Developmental milestones for children with Down syndrome. Pediatrics. 2024;154(4):1-8.

27. Silva EM, Nóbrega AQC, Trigueiro JVS, Lucena BTL, Silva HSE, Cruz ECR, et al. A formação em saúde coletiva nos cursos de fonoaudiologia de instituições públicas do Nordeste: um estudo a partir das matrizes curriculares. CoDAS. 2024; 36(2): 1-.12.

28. Ferreira KCS, Ricoy ICC, Silva WSM. Continuidade do cuidado em saúde: desafios e estratégias para uma assistência integral. Braz J One Health. 2026; 2(6): 17-25.

29. Moreira MD, Mota HB. Os caminhos da fonoaudiologia no Sistema Único de Saúde. Rev CEFAC. 2009;11(3): 516-521.

30. Fontanella BJB, Setoue CS, Melo DG. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do vínculo entre pacientes com síndrome de Down e a atenção primária à saúde. Ciênc Saúde Colet. 2013;18(7):1881-1892.

31. Lepesteur JD. A importância da formação continuada para os profissionais da saúde. Rev Foco. 2024;17(5):1-14.

32. Van Riper M, Cosgrove B, Fleming L. Adaptation at the family level in families of individuals with Down syndrome: a scoping review. J Fam Nurs. 2023; 29(4): 324-347.

33. Melvin K, Meyer C, Ryan B. "We don't know what we don't know": Providing information about communication to families of children with Down syndrome. Child Care Health Dev. 2019; 45(3): 423-432.

34. Lee A, Knafl K, Van Riper M. Family variables and quality of life in children with Down syndrome: a scoping review. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(2): 419-429.

Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.