

ISSN 3085-5624

Eixo Temático 3 – Fundamentos Históricos e Epistemológicos da Ciência da Informação

A SÍNDROME DE DOWN E A CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO: UMA CONEXÃO ESSENCIAL**DOWN SYNDROME AND INFORMATION SCIENCE: AN ESSENTIAL CONNECTION**

Teresa Cristina Ribeiro da Trindade – Universidade Federal de Alagoas (UFAL),
teresa.trindade@fapeal.br, <https://orcid.org/0009-0002-6190-3855>

Nelma Camelo de Araujo - Universidade Federal de Alagoas (UFAL),
nelma.araujo@ichca.ufal.br, <https://orcid.org/0000-0002-4892-7484>

Modalidade: Trabalho Completo

Resumo: Este estudo investiga a dinâmica de busca e uso da informação por cuidadores de crianças com Síndrome de Down, uma condição genética que exige intervenção multidisciplinar. A pesquisa destaca a necessidade de divulgação de informações sobre a Síndrome por parte do poder público, para tanto foi realizada uma pesquisa bibliométrica na base de dados na Ciência da Informação, a Brapci, o resultado preliminar do estudo destacou que na base consultada há pouca discussão sobre o assunto demonstrando a necessidade de fontes de informação fidedignas e acessíveis na área. A pesquisa está em desenvolvimento, mas sugere a criação e implementação de políticas para a divulgação do conhecimento sobre a Síndrome no campo da CI.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Ciência da Informação; desenvolvimento infantil.

Abstract: *This study investigates the dynamics of information seeking and use by caregivers of children with Down syndrome, a genetic condition that requires multidisciplinary intervention. The research highlights the need for public authorities to disseminate information about the syndrome. To this end, a bibliometric analysis was conducted using the Brapci database, which focuses on Information Science. Preliminary results indicate that there is limited discussion on the topic within the database, revealing the need for reliable and accessible information sources in this field. The research is still in progress but suggests the creation and implementation of policies to promote knowledge dissemination about the syndrome within the field of Information Science.*

Keywords: *Down Syndrome; Information Science; child development.*

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo principal analisar os mecanismos informacionais empregados por indivíduos que tutelam crianças com Síndrome de Down (SD), definida como: anomalia cromossômica descrita por John Langdon Down em 1862, onde é caracterizada pela presença de uma cópia extranumerária do cromossomo 21. Essa condição, que pode ser manifestada nas formas de trissomia, mosaicismismo ou translocação, onde, frequentemente é

correlacionada à idade materna avançada, embora fatores hereditários também possam incidir, como também afetar mães mais jovens. A pertinência deste objeto de estudo transcende o mero interesse acadêmico, sobretudo, para pais e familiares dos indivíduos acometidos.

Antes de mais nada é importante saber quais as manifestações clínicas da Síndrome de Down, abrangendo deficiência intelectual, hipotonia muscular, cardiopatias congênitas, atraso na maturação óssea, características fenotípicas específicas, além de comprometimentos na aprendizagem e dificuldades alimentares. Diante desse quadro multifacetado, a intervenção terapêutica precoce assume caráter fundamental, idealmente iniciada nos primeiros dias de vida. Tal abordagem exige o concurso de uma equipe multiprofissional especializada, dado que a hipotonia, por exemplo, impacta sobremaneira o desenvolvimento muscular no primeiro ano de vida, protraindo não apenas marcos motores, mas também a deglutição e a fala. Nesse contexto, a orientação adequada dos cuidadores acerca dos cuidados basilares nas fases inaugurais do desenvolvimento infantil é premente para assegurar o progresso físico e cognitivo desses indivíduos.

Ademais, a busca por informações sobre a Síndrome de Down está em estágio de profunda reconfiguração, se transpondo das fontes tradicionais para as plataformas digitais, como grupos em aplicativos de mensagens instantâneas, mídias sociais, aplicativos informacionais, entre outros. Contudo, o acesso facilitado a esses meios pode gerar o consumo de informações falsas ou desatualizadas, configurando um desafio substancial para as famílias que demandam orientações precisas. A superabundância de dados não garante a qualidade informacional, o que pode comprometer a tomada de decisões críticas, especialmente entre cuidadores de crianças com necessidades específicas. Em regiões periféricas, esta realidade é agravada pela escassez de iniciativas que fomentem a disseminação de informações fidedignas, particularmente em comunidades periféricas e rurais, onde a inclusão digital ainda se erige como um obstáculo significativo. A carência de informações precisas pode ocasionar atrasos no desenvolvimento infantil, frustrações familiares e aprofundar desigualdades no acesso a serviços especializados, repercutindo negativamente tanto nas famílias quanto nos próprios profissionais de saúde.

Diante desse panorama complexo, o presente estudo propõe investigar as informações disponíveis na área da Ciência da Informação (CI) acerca da Síndrome de Down.

O intento é identificar trabalhos científicos publicados nas bases de dados da Brapci e Benancib que versem sobre a síndrome e a busca de informação de famílias que possuem filhos ou filhas com SD. Esta pesquisa, de natureza exploratória e abordagem qualitativa, se fundamenta em revisão bibliográfica e busca responder à seguinte problemática: "Quais são as principais informações sobre Síndrome de Down na área da Ciência da Informação?" Com isso, almeja-se compreender como a oferta informacional da área pode subsidiar estudos subsequentes que estabeleçam relações entre informação, saúde e, mais especificamente, a Síndrome de Down, fortalecendo a base de conhecimento para intervenções mais eficazes.

2 DESENVOLVIMENTO

A informação tem sido um objeto central de estudo há várias décadas. Conforme Araújo (2018), a Ciência da Informação (CI) emergiu na década de 1960, impulsionada por uma série de eventos marcantes que geraram novas questões, não adequadamente abordadas pelas disciplinas científicas então estabelecidas. Isso culminou na concepção de um projeto voltado à criação de uma nova ciência. Temporalmente, a CI modernizou-se e adaptou-se às demandas de um mundo crescentemente digitalizado, onde a informação é gerada para fomentar novos conhecimentos que, por sua vez, possibilitam a tomada de decisões em diversas esferas (Gomes; Dumont, 2015). Nesse processo, a tecnologia desempenhou um papel fundamental, contribuindo para a organização, recuperação e transmissão da informação, resultando no que se denominou a "tríplice aliança" entre informação, conhecimento e tecnologia (Gomes; Dumont, 2015).

Sobretudo, não basta apenas possuir a informação sem a presença concomitante do conhecimento e da tecnologia, pois o indivíduo necessita ser capaz de utilizar a informação de maneira eficaz, transformando-a em conhecimento. A tecnologia, por sua vez, desempenha um papel crucial ao superar barreiras físicas, permitindo a expansão da disseminação informacional. Nesse contexto, o termo "informação" passou a ser utilizado de forma abrangente, sendo referido a comunicações, bancos de dados, livros e outros meios similares. Sob uma perspectiva, a "informação como coisa" é entendida como algo tangível; ou seja, a informação se torna um objeto concreto, passível de ser apreendido, uma vez que se manifesta em dados, documentos e outros artefatos materiais (Bazi, 2007).

Subsequentemente, a informação passou a ser vinculada à noção de produtividade, visto que os cientistas necessitavam de dados precisos e acessíveis de forma rápida e eficiente. Nesse sentido, a organização da informação se tornou um elemento crucial, pois sua adequada estruturação era fundamental para evitar atrasos nos processos produtivos e na tomada de decisões (Araújo, 2018).

Nesse contexto, é imperativo contextualizar a Síndrome de Down (SD). J. Down, trabalhando em uma enfermaria destinada a pessoas com deficiência intelectual, classificou pacientes com base em características fenotípicas, denominando indivíduos com baixa estatura, cabelos lisos, fendas palpebrais oblíquas, base nasal achatada e um grau leve ou moderado de déficit intelectual como "mongoloides". Este termo, contudo, caiu em desuso por seu emprego pejorativo.

Ademais, mesmo no século XXI, ainda observamos casos de preconceito e exclusão de grupos de pessoas com qualquer SD, incluindo o capacitismo. Isso, infelizmente, leva muitos pais de pessoas com SD a internalizar essa inverdade, promovendo a exclusão de seus filhos sob a falsa premissa de proteção e cuidado.

A síndrome apresenta diversas características, conforme descrito por Ferreira, Ferreira e Rodrigues (2012), destacando-se: deficiência intelectual (cérebro menor, número reduzido de neurônios); hipotonia muscular (diminuição do tônus muscular, resultando em musculatura mais fraca e menos resistente); cardiopatia congênita (defeitos cardíacos presentes desde o nascimento); maturação óssea inadequada (desenvolvimento ósseo reduzido); padrão físico peculiar (incluindo malformação da genitália); e dificuldades no aprendizado e desenvolvimento, que abrangem maior demora para aprender e desafios em funções como a deglutição, além da possibilidade de coexistência com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Contudo, a SD por si só já gera desafios significativos no desenvolvimento motor e intelectual das crianças.

A informação constitui, portanto, um recurso imprescindível para o desenvolvimento adequado de crianças com Síndrome de Down, especialmente nos primeiros anos de vida. E é imprescindível elevar os níveis de alfabetização para capacitar os indivíduos a desenvolverem um senso crítico robusto na análise da informação, evitando a internalização de dados distorcidos. Bem essa necessidade tornou-se particularmente evidente durante a pandemia de COVID-19, período em que houve uma profusão de informações equivocadas. Contudo,

dados do Censo de 2022, realizado pelo IBGE, revelam que, apesar da redução geral na taxa de analfabetismo no Brasil, a Região Nordeste ainda apresenta um índice de 14,2%, o que representa o dobro da média nacional de 7,0%. Aumentar o grau de instrução de uma pessoa é a chave para que ela consiga identificar informações falsas. Isso é especialmente importante para quem cuida de pessoas com Síndrome de Down, já que a vida de quem depende desses cuidados exige informações precisas e confiáveis.

Nesse contexto, a busca por fontes confiáveis de informação se reveste de importância fundamental para as famílias atípicas, que enfrentam desafios específicos no cuidado e acompanhamento de seus filhos. Essas fontes precisam proporcionar dados precisos, atualizados e fundamentados com evidências científicas, tais como livros, artigos acadêmicos, cartilhas oficiais e recursos digitais provenientes de instituições reconhecidas.

Nesse cenário, pesquisas demonstram que a qualidade e a acessibilidade das informações exercem um impacto direto no desenvolvimento infantil e no suporte familiar. Um exemplo é o estudo de Suizzo (2002), que investigou as crenças parentais e práticas de cuidado, enfatizando a relevância de redes de apoio e de informações adequadas para o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais. Este estudo destaca como o acesso a informações precisas e o apoio social são cruciais para a promoção de um ambiente que favoreça o crescimento e o bem-estar dessas crianças, refletindo diretamente na qualidade do cuidado familiar.

Ademais, a revisão de literatura conduzida por Neves (1996) destaca a importância de fontes de informação que não apenas forneçam dados, mas que também possibilitem a interpretação e a aplicação prática dessas informações por parte dos cuidadores. No contexto das famílias atípicas, o uso de aplicativos, Inteligência Artificial e plataformas digitais tem emergido como ferramentas eficazes de disseminação de informações sobre os cuidados de crianças com Síndrome de Down. Esses recursos proporcionam acesso imediato a dados relevantes e atualizados; contudo, também impõem o desafio de mitigar a propagação de informações falsas ou desatualizadas, o que pode comprometer a qualidade do suporte oferecido aos cuidadores e ao desenvolvimento infantil.

Em decorrência das características citadas, são utilizados mecanismos para minimizar os efeitos da trissomia 21. É fundamental que a intervenção seja iniciada logo após o nascimento, com a participação de profissionais especializados, como psicólogos clínicos e

educacionais, pediatras do desenvolvimento, especialistas em saúde mental, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais (Ferreira; Ferreira; Rodrigues, 2012). O início precoce dos cuidados contribui para o desenvolvimento da criança e pode reduzir as diferenças em relação a outras crianças, promovendo maior inclusão social. No entanto, é necessário que as famílias identifiquem fontes de informação seguras e confiáveis para perceber a importância desse processo.

Nesse sentido, Fachin, Araújo e Sousa (2021) ressaltam que a credibilidade está intrinsecamente relacionada ao caráter da pessoa que a transmite. Originada na oralidade da retórica, a credibilidade expandiu-se com o surgimento da escrita, e a veracidade da informação está diretamente vinculada ao contexto em que ela é veiculada, incluindo o produtor, os canais e as fontes de informação. Os elementos que compõem a credibilidade são essenciais para avaliar a veracidade da informação, seja ela digital ou física. Conforme González de Gomez (2007), os indicadores de credibilidade da informação estão associados a uma série de fatores, incluindo o histórico de comportamento e a reputação da fonte, que constituem indicadores cruciais, pois refletem sua trajetória e a credibilidade previamente estabelecida. A possibilidade de viés, inerente a qualquer produção intelectual, deve ser minuciosamente escrutinada, reconhecendo que perspectivas e interesses podem influenciar a narrativa apresentada.

Portanto, todos esses elementos desempenham um papel crucial e significativo na avaliação da credibilidade de uma fonte ou informação, sendo essenciais para determinar sua confiabilidade e sua adequação ao contexto em questão. Assim, é essencial que as famílias tenham acesso a fontes de informação seguras e confiáveis, capazes de orientar de maneira eficaz os primeiros cuidados com bebês que possuem a Síndrome de Down. A criação de aplicativos dedicados e a implementação de políticas públicas voltadas para a disseminação de informações de qualidade são estratégias cruciais que podem desempenhar um papel significativo no fortalecimento do suporte a essas famílias, proporcionando-lhes as ferramentas necessárias para o cuidado adequado e para o desenvolvimento pleno das crianças. Adicionalmente, a atualização e a divulgação da cartilha do Ministério da Saúde, denominada “Diretrizes da Atenção: a Pessoas com Síndrome de Down”, publicada em 2013, seriam de grande valia, pois contêm informações tanto para o grupo de pessoas com SD quanto para profissionais de saúde, bem como os protocolos de como informar a

possibilidade da síndrome aos pais.

O diagnóstico da Síndrome de Down (SD) pode ser revelado em dois momentos cruciais: durante a ultrassonografia morfológica de 12 semanas (a primeira morfológica) ou após o nascimento, por meio de características clínicas e exame genético. Na segunda hipótese, é comum que alguns pais experimentem sentimentos de frustração, ao se depararem com diversos pensamentos e com a possibilidade de sofrerem preconceito. Ainda assim, muitos enxergam seus filhos pelos olhos do afeto e, em certos casos, demonstram resistência em aceitar o diagnóstico clínico, entrando em um estágio de negação e acreditando na hipótese de um equívoco médico. Contudo, esse sentimento tende a diminuir apenas após a obtenção dos resultados do cariótipo.

Após esse processo inicial, muitos pais percebem a urgência de buscar informações para auxiliar no desenvolvimento de seus filhos. Nesse percurso, confrontam-se com o preconceito social e a posição inferiorizada historicamente atribuída às pessoas com Síndrome de Down. Esse cenário pode levar os pais a sofrerem pela condição de seus filhos, minando a confiança no potencial deles e reforçando o capacitismo, conforme as construções histórico-sociais.

Nessa linha de raciocínio, apesar de a Síndrome de Down apresentar diversas características, conforme descrito por Ferreira, Ferreira e Rodrigues (2012), como: deficiência intelectual (cérebro anatomicamente menor, com menor número de neurônios); hipotonia muscular (diminuição do tônus muscular, resultando em musculatura mais fraca e menos resistente); cardiopatia congênita (defeitos cardíacos presentes desde o nascimento); maturação óssea inadequada (desenvolvimento ósseo reduzido); padrão físico peculiar (com genitália por vezes mal desenvolvida); e dificuldades na aprendizagem e desenvolvimento (demora para aprender e dificuldade em engolir), muitas dessas condições podem ser minimizadas através de uma equipe multidisciplinar.

Infelizmente, essa não é a realidade de todos os indivíduos com SD. Alguns se deparam com a impossibilidade financeira de arcar com os custos do tratamento, incluindo plano de saúde, transporte e todo o corpo médico necessário, tanto nos primeiros anos de vida quanto ao longo dela. Diante disso, alguns pais recorrem a órgãos públicos para a realização do tratamento; enquanto alguns conseguem acesso, outros desistem devido aos trâmites burocráticos. Nesse último caso, a pessoa com SD, embora possua potencialidades para o

desenvolvimento intelectual e motor, acaba não atingindo essa capacidade ou a alcança mais tardiamente.

Retomando o foco do artigo, podemos analisar que, conforme o estudo de Berti, Bartalo e Araújo (2014), os meios de comunicação utilizados por pais de pessoas com Síndrome de Down, nascidas em dois grupos distintos (1960 a 1980 e 2009 a 2013), foram principalmente pessoas e locais de confiança (como médicos e o ILECE – Instituto Leta e Edgard Cavalcanti de Educação) e sistemas de comunicação por mediação, envolvendo pessoas conhecidas. Este dado ressalta a importância das redes de apoio e da credibilidade das fontes informacionais no percurso de pais e cuidadores.

3 METODOLOGIA

A presente investigação adota uma abordagem metodológica que visa levantar e analisar informações sobre os mecanismos informacionais utilizados pelos responsáveis de crianças com Síndrome de Down (SD) no contexto dos cuidados desse grupo. Para tanto, foi realizada uma pesquisa na Base de Dados da BRAPCI, base da área da Ciência da Informação, no período de 01 de novembro de 2024 à 30 de junho de 2025, onde usou-se o termo "Síndrome de Down" para identificar artigos que possui como tem central os meios de informação que tutores de pessoas com síndrome de down utilizam para obter informações sobre a Síndrome.

Os critérios de seleção dos artigos priorizaram aqueles que exploravam a busca e o uso da informação por pais ou cuidadores de crianças com Síndrome de Down, bem como estudos que abordassem os desafios e as necessidades informacionais desse público.

Esta pesquisa é de caráter bibliográfico e exploratório, fundamentada na análise de dados secundários. O caráter exploratório permite uma compreensão inicial e aprofundada sobre os fenômenos estudados, enquanto a abordagem bibliográfica garante a fundamentação teórica e a contextualização dos achados.

3 RESULTADOS PRELIMINARES

Em consulta a base da BRAPCI, com o termo Síndrome de Down, foi possível recuperar 13 (treze artigos), desses o que de fato registram as necessidades informacionais por parte dos cuidadores de pessoas com a Síndrome, foco do trabalho foram apenas 3 (três), incluindo o

papel das mães e da família em relação ao acesso informacional sobre os cuidados com crianças com a Síndrome, o terceiro artigo faz uma abordagem genérica das necessidades informacionais sobre o tratamento das pessoas com Síndrome de Down em ambientes de informação, como escolas, bibliotecas e outros lugares de acesso público.

Ressalta-se ainda que o período dos artigos recuperados foram : 2006 (1); 2010 (1); 2011(1); **2013 (2)**; 2014(1); 2016 (1); 2017(1); **2022(2)**; **2024 (2)**; 2025 (1), assim, percebe-se que há pouca produção na CI sobre o assunto, destaca-se também que a relevância sobre o tema começa no século XXI, pois a primeira publicação registrada na base data de 2006.

Por fim, este estudo encontra-se em fase de elaboração, e suas conclusões poderão servir de subsídio para orientar representantes na formulação de novas políticas públicas voltadas ao fomento da divulgação científica, contribuindo, assim, para a mitigação da desinformação.

4 CONSIDERAÇÕES

O estudo evidenciou a transformação no panorama da busca por informações, que migrou de fontes tradicionais para plataformas digitais. No entanto, essa transição, embora amplie o acesso, acarreta o desafio da proliferação de informações falsas ou desatualizadas, o que pode comprometer a tomada de decisões cruciais por parte dos cuidadores. A realidade local, como no nordeste brasileiro por ter a taxa de analfabetismo dobrada em relação ao país como um todo, agrava o cenário de desinformação pois o ouvinte não poderá verificar a informação recebida, podendo resultar em absorção de informações falsa, podendo gerar atrasos no desenvolvimento infantil e na perpetuação de desigualdades no acesso a serviços especializados.

A pesquisa buscou, portanto, investigar a oferta de informações sobre a Síndrome de Down na área da Ciência da Informação (CI), por meio de uma revisão bibliográfica na base de dados Brapci. Os resultados obtidos confirmam a necessidade premente de fontes de informação confiáveis e acessíveis para as famílias atípicas. A análise reforça que a qualidade e a acessibilidade da informação exercem um impacto direto no desenvolvimento infantil e no suporte familiar, como demonstrado por Suizzo (2002) e Neves (1996), que destacam a importância de redes de apoio e da capacidade de interpretação e aplicação prática das

informações.

Foi observado que, apesar das potencialidades de desenvolvimento intelectual e motor de pessoas com SD, as barreiras socioeconômicas e burocráticas podem impedir o acesso a tratamentos e terapias essenciais. Essa lacuna, aliada ao preconceito e ao capacitismo ainda presentes na sociedade, mina a confiança dos pais no potencial de seus filhos. Nesse sentido, a credibilidade da informação, conforme discutido por Fachin, Araújo e Sousa (2021) e González de Gomez (2007), emerge como um pilar fundamental para orientar as famílias de forma eficaz.

Em suma, a criação de aplicativos dedicados, a implementação de políticas públicas robustas para a disseminação de informações de qualidade e a atualização de documentos oficiais, como a cartilha do Ministério da Saúde “Diretrizes da Atenção: a Pessoas com Síndrome de Down”, são estratégias cruciais. Tais ações não apenas fortaleceriam o suporte a essas famílias, as proporcionando ferramentas necessárias para o cuidado adequado e o desenvolvimento pleno das crianças com SD, mas também contribuiriam para uma sociedade mais informada, inclusiva e equitativa. A Ciência da Informação tem um papel vital a desempenhar nesse processo, ao pesquisar, organizar e disseminar conhecimentos que podem transformar a vida de milhares de famílias.

Para futuras investigações, sugero a ampliação do escopo das fontes de informação consultadas pelas famílias alagoanas. Isso poderá ser efetivado por meio da aplicação de questionários a pais de indivíduos com Síndrome de Down que integram associações relevantes no estado de Alagoas, como a Amor 21 e a Famdown.

Adicionalmente, recomenda-se veementemente às instituições de serviço público a atualização do informativo oficial “Diretrizes de atenção: a pessoas com Síndrome de Down”, publicado pelo Ministério da Saúde, bem como sua divulgação. Tal medida é crucial para assegurar que as informações disponibilizadas permaneçam atuais e abrangentes.

Por fim, esse artigo inclui os resultados da análise bibliométrica e as conclusões do estudo, apresentando recomendações para pesquisadores e formuladores de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Carlos Alberto Ávila. **O que é Ciência da Informação**. Belo Horizonte: KMA, 2018.

Disponível: <https://teste.eci.ufmg.br/wp-content/uploads/2024/03/O-QUE-E-CIENCIA-DAINFORMACAO.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2024.

BAZI, R. E. Produção da informação nos campos da Ciência da Informação e Comunicação Jornalística: possíveis interfaces. **Intexto**, Porto Alegre, n. 18, p. 01-14, janeiro/maio 2007. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/intexto/article/view/6733>. Acesso em: 20 dez. 2024.

BERTI, I. C. L. W.; BARTALO, L.; ARAUJO, C. A. A. Comportamento informacional de pais de crianças com síndrome de down. **Informação & Informação**, Londrina, v. 19, n. 1, 2014.

COLNAGO, Neucideia Silva; ALVES, Zélia Maria Mendes. **Orientações para Pais de Crianças com Síndrome de Down**: elaborando e Testando um Programa de intervenção. 2000. 170 páginas, Tese (Doutorado na área de psicologia e educação). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2000. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-19112008-214630/en.php>. Acesso em 21 de jan. de 2025

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção: a pessoas com síndrome de Down**. 1. ed., 1. reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

FACHIN, Juliana ; ARAUJO, Nelma Camelo de; SOUSA, Juliana Carvalho de. Credibilidade de informações em tempos de COVID-19. **Revista Interamericana de Bibliotecología**, [s.l.], 2021. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-09762020000300003&script=sci_arttext. Acesso em 23 de jan. 2025.

FERREIRA, S.R.1; FERREIRA, M.C.1; RODRIGUES, A.R.T.S. Síndrome de Down: breves orientações para a família Down. **Revista Souza Marques**, Rio de Janeiro. v. 1, ,. 27, 2012. Disponível em: https://revista.souzamarques.br/index.php/REVISTA_SOUZA_MARQUES/article/view/363/391. Acesso em 19 de janeiro de 2025

GOMES, Marcos Aurélio; DUMONT, Lígia Maria Moreira. Possíveis relações entre o uso de fontes de informação e a competência em informação. **Transformação**, Campinas, v. 27, n. 2, 2015. Disponível em: <https://periodicos.puc-campinas.edu.br/transinfo/article/view/6074>. Acesso em: 20 dez. 2024

GONZÁLEZ DE GOMEZ, Maria Nélida. Novas configurações do conhecimento e validade da informação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO. 2007, Salvador. **Anais** [...]. Salvador: PPGCI/UFAL. 2007.

IBGE. **Censo Demográfico 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/40098-censo-2022-taxa-de-analfabetismo-cai-de-9-6-para-7-0-em-12-anos-mas-desigualdades-persistem>. Acesso em: 10 de agosto de 2025.

NEVES, José Luis. Pesquisa Qualitativa- características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**, São Paulo. v. 1, n. 3, 2º SEM/1996. Disponível em https://www.hugoribeiro.com.br/biblioteca-digital/NEVES-Pesquisa_Qualitativa.pdf. Acesso em 13 de janeiro de 2025

SUIZZO, M. Crenças parentais e práticas de cuidado: uma escala para avaliação. **Journal of Parental Studies**, [s.l.], v. 15, n. 3, p. 123-145, 2002.