

HugDown: Espaço de apoio e informação para famílias de crianças com Síndrome de Down

Yasmin do Carmo Pedroso¹, Joedio Borges Junior², Mara Juliane Woiciechoski Helfenstein²

¹ Discente do Instituto Federal Catarinense (IFC), Câmpus Sombrio
Sombrio – SC – Brasil

² Docente do Instituto Federal Catarinense (IFC), Câmpus Sombrio
Sombrio – SC – Brasil

{yasmindocarmopedrosoifc}@gmail.com, {joedio.borges,
mara.helfenstein}@ifc.edu.br

Abstract. *This meta-paper describes the style to be used in articles and short papers for SBC conferences. For papers in English, you should add just an abstract while for the papers in Portuguese, we also ask for an abstract in Portuguese (“resumo”). In both cases, abstracts should not have more than 10 lines and must be in the first page of the paper.*

Resumo. *Este meta-artigo descreve o estilo (fonte, tamanhos, alinhamentos, espaçamentos etc.) a ser usado na confecção de artigos e resumos seguindo o padrão da Sociedade Brasileira de Computação (SBC). É solicitada a escrita de resumo e abstract apenas para os artigos escritos em português. Artigos em inglês deverão apresentar apenas abstract. Nos dois casos, o autor deve tomar cuidado para que o resumo (e o abstract) não ultrapassem 10 linhas cada, sendo que ambos devem estar na primeira página do artigo.*

1. Introdução

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2019), a Trissomia 21 (T21) é uma condição genética que ocorre durante a divisão celular do óvulo, resultando em um cromossomo extra no par 21. Essa condição genética, também denominada de Síndrome de Down, pode afetar diretamente o indivíduo, causando atrasos em seu desenvolvimento físico e cognitivo. Portanto, é fundamental destacar que o diagnóstico e a intervenção precoce, realizados por profissionais de saúde, são essenciais para garantir uma melhor qualidade de vida e favorecer a inclusão social da pessoa com essa condição.

O nascimento de uma criança com essa síndrome pode gerar dúvidas, inseguranças e medos nos familiares, que precisam lidar com uma condição até então desconhecida. Essas questões costumam surgir logo no primeiro momento, ao receberem o diagnóstico, e se intensificam especialmente quando não há conhecimento sobre redes de apoio estruturadas — com pediatras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, entre outros profissionais — que prestam os atendimentos necessários à criança [LIMA, 2020]. Todavia, é dever do Estado Brasileiro oferecer esse tipo de suporte por meio das unidades básicas de saúde e no ambiente escolar a qualquer indivíduo com deficiência, conforme estabelece a Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

De acordo com pesquisa de Lima (2018), observa-se que familiares de crianças com Síndrome de Down (SD) têm utilizado a internet, especialmente redes sociais, como uma

forma de obter informações, trocar experiências e buscar apoio. No entanto, a autora ressalta que as mídias digitais, muitas vezes, são utilizadas para disseminar desinformações, como a comercialização de falsas promessas terapêuticas, omissão de dificuldades complexas vivenciadas, a indução a sentimentos de inadequação, além de provocar ansiedade e sobrecarga mental — especialmente nas mães — devido ao sentimento de culpa e à extrema responsabilidade atribuída ao seu papel no desenvolvimento da criança com SD.

Diante do contexto apresentado, propõe-se que o desenvolvimento do site intitulado “HugDown”, uma plataforma digital voltada ao acolhimento e a orientação de famílias com crianças com Síndrome de Down. A plataforma tem como objetivo principal oferecer um espaço virtual que disponibilize informações provenientes de fontes confiáveis sobre estudos relacionadas a Síndrome de Down, além de promover um ambiente acolhedor onde os usuários possam compartilhar histórias, expressar dúvidas, relatar conquistas e dificuldades no cotidiano, contribuindo, assim, para o enfrentamento dos desafios que surgem após o diagnóstico da condição.

Este trabalho está estruturado com cinco seções. A primeira Seção apresenta a introdução, abordando de forma sucinta o tema estudado; Na segunda Seção, apresenta-se o referencial teórico, que apresentam as teorias e conceitos da área, além das ferramentas utilizadas; A terceira Seção descreve os aspectos metodológicos, explicando como os materiais conceituados no referencial foram aplicados. Em seguida, a quarta Seção trata dos resultados e da discussão, onde são apresentadas as telas do sistema e sua implantação. Por fim, são expostas as considerações finais do trabalho.

2. Referencial teórico

2.1 A Síndrome de Down: Aspectos Médicos e Psicossociais

Os últimos dados coletados no Brasil, apresentam uma estimativa de que, a cada 700 nascimentos, um seja de uma criança com Síndrome de Down, o que representa, aproximadamente, 270 mil pessoas com esta condição no país. Trata-se de um quantitativo expressivo, como podemos observar, e que exige do Estado a implementação de políticas públicas nas áreas de saúde, educação e trabalho, que, em conjunto, possam oportunizar qualidade de vida para estas pessoas e seus familiares [VERÍSSIMO 2021].

Segundo Veríssimo (2021), a Síndrome de Down não é uma doença, mas sim uma condição. Portanto, não há cura; contudo, as pessoas com esta condição requerem atenção especial, devido às particularidades em desenvolvimento e às especificidades relacionadas às suas capacidades e funcionalidades.

O diagnóstico e a classificação são momentos cruciais e delicados. Os profissionais devem estar munidos de informações corretas, a fim de orientar adequadamente os familiares contribuir para a desconstrução de mitos sobre a Síndrome de Down [VERÍSSIMO 2021].

2.1.1. Descobrimento da Síndrome de Down

Em 1866, o pediatra inglês John Langdon Haydon Down foi o primeiro a descrever o fenótipo característico da Síndrome de Down, identificado por bochechas proeminentes, fenda palpebral oblíqua e estreita, lábios grossos, língua grande e grossa, nariz pequeno, alteração vascular e deficiência intelectual [RASKIN; TORALLES et al. 2020]. Em

1959, Jérôme Lejeune e outros pesquisadores Gautier & Turpin dectaram que a SD era causada pela trissomia do cromossomo 21, além de translocações envolvendo o cromossomo 21 e mosaicismo com trissomia 21 [RASKIN; TORALLES et al. 2020].

Diferentes autores ao longo das décadas seguintes, observaram haver uma lesão difusa do sistema nervoso, acompanhada de funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando rebaixamento nas habilidades de análise, síntese, além de comprometer a fala. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade. [RASKIN; TORALLES et al. 2020].

A partir desse avanço, tornou-se possível o diagnóstico mais preciso e o direcionamento de intervenções voltadas ao desenvolvimento da pessoa com SD. Essas descobertas também impulsionaram mudanças nas políticas públicas, promovendo a inclusão social e a defesa de direitos das pessoas com deficiência nas décadas seguintes [MARTINS et al. 2018].

2.1.2 Conceitos e causas genéticas

A trissomia do cromossomo 21 ocorre geralmente por um erro na divisão celular durante a formação do óvulo ou do espermatozoide, o que resulta em três cópias do cromossomo 21 em vez de duas. As formas conhecidas das SD são: trissomia simples, translocação e mosaicismo, Tais alterações genéticas são naturais e não estão, na maioria das vezes relacionadas a fatores hereditários. [ROSA 2021].

As crianças com SD apresentam características físicas como olhos amendoados, hipotonia muscular, baixa estatura e pregas palmares únicas. No aspecto cognitivo, podem apresentar atraso no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na aprendizagem e necessidade de estimulação constante [LIMA 2020].

2.1.3 Impacto psicossocial do diagnóstico para as famílias

Segundo Lima (2020), é comum que os pais passem por um processo de luto simbólico e necessitem de acompanhamento psicológico e redes de apoio para lidar com a nova realidade.

O acesso precoce ao diagnóstico e à estimulação é fundamental para o desenvolvimento motor, cognitivo e afetivo da criança com SD. Intervenções realizadas nos primeiros anos de vida podem reduzir consideravelmente os atrasos no desenvolvimento [LIMA 2020].

A família exerce papel fundamental ao oferecer amor, cuidado e participação ativa no processo de estimulação e inclusão da criança. Conforme Lima (2020), o envolvimento dos pais está diretamente relacionado ao progresso da criança.

2.1.4 O Uso das Redes Sociais como Apoio Emocional

Com a disseminação da internet, muitos familiares buscam compreender a SD por meio de conteúdos digitais. Essa busca, embora positiva em muitos casos, também pode levar à desinformação se não for baseada em fontes confiáveis [LIMA 2020].

As redes sociais têm se mostrado um importante espaço de acolhimento emocional para pais e cuidadores. No entanto, Lima (2020) alerta para o risco de sobrecarga mental, ansiedade e sentimentos de inadequação que podem surgir nesse ambiente.

Entre os riscos estão a propagação de falsas promessas terapêuticas, o reforço de padrões inalcançáveis e a omissão das dificuldades reais enfrentadas pelas famílias, o que pode comprometer a tomada de decisões conscientes e saudáveis [LIMA, 2020].

2.2 Linguagens de Front-end

As linguagens de front-end são tecnologias fundamentais no desenvolvimento de aplicações web, responsáveis por estruturar, estilizar e adicionar interatividade às interfaces que os usuários acessam por meio de navegadores. De acordo com Freeman e Robson (2015), o front-end refere-se à parte visual e interativa de um site ou sistema, sendo composta por três tecnologias principais: HTML, CSS, JavaScript.

Segundo Duckett, (2011), essas linguagens trabalham em conjunto para garantir que a experiência do usuário seja funcional e atrativa. O HTML (HyperText Markup Language) fornece a estrutura básica da página, como títulos, parágrafos, links e listas.

O CSS (Cascading Style Sheets) é usado para definir o estilo visual da interface, como cores, fontes, espaçamentos e layouts. Por fim, o JavaScript permite adicionar comportamentos dinâmicos, como animações, validação de formulários e interações com servidores.

2.3 Banco de Dados

Um banco de dados é uma coleção organizada de informações que podem ser acessadas, gerenciadas e atualizadas eletronicamente. Ele é fundamental para armazenar, consultar e manipular dados em sistemas computacionais. De acordo com Coronel e Morris (2014), os bancos de dados são essenciais para garantir a integridade, a segurança e a consistência dos dados em aplicações modernas.

3. Aspectos metodológicos

Iniciar pela classificação da pesquisa, indicando se é pesquisa científica ou tecnológica (ou buscar uma classificação que atenda aos seus objetivos), apresentando o conceito do tipo de pesquisa realizado, para isto procure por títulos e/ou obras que abordem o tema. Apresentar a metodologia empregada, conceituando-a e indicando os passos empregados para a realização do trabalho. Recomenda-se a construção de uma figura que demonstre sinteticamente toda a dinâmica da pesquisa. Apresentar os detalhes de cada um dos passos, informando quais métodos, ferramentas, materiais ou procedimentos foram realizados em cada etapa. Observe que um fluxograma não substitui a apresentação da metodologia, ele apenas contribui para a sua explanação. Finalizar a seção com um parágrafo de conclusão procurando indicar como a metodologia selecionada contribuiu para a construção do artefato desenvolvido.

Observe que a figura sugerida deve ser sucinta, ocupando pouco espaço do artigo. Aqui é útil também indicar quais ferramentas foram utilizadas em cada uma das etapas da pesquisa, apenas mencionando-a pelo nome e sua utilidade no trabalho. Não é necessário indicar os “materiais” utilizados na pesquisa, tais como computadores, servidores etc., salvo quando eles sejam fundamentais para a pesquisa, isto é, se os resultados não teriam sido encontrados caso as configurações não fossem exatamente aquelas. Um exemplo para esta situação são os trabalhos que necessitam de um Raspberry.

Ao inserir uma figura, é fundamental contextualizá-la e explicá-la adequadamente. Por exemplo:

"O desenvolvimento deste trabalho foi estruturado em diferentes etapas, incluindo a idealização do projeto, levantamento de requisitos, desenvolvimento e modelagem, demonstrações, testes e implantação, conforme apresentado na Figura 1." (Como estou me referindo a uma figura específica, a palavra “Figura” deve ser maiúscula).

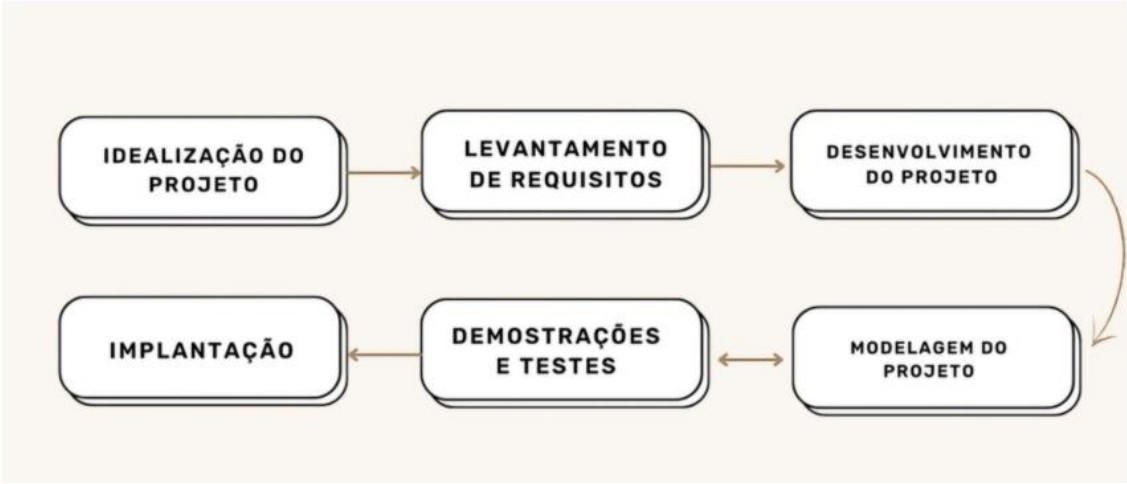


Figura 1. Fluxograma de desenvolvimento [Autores 2025].

O termo "autores" é neutro e utilizado para identificar todos os responsáveis pela criação do conteúdo, independentemente do gênero dos integrantes.

Ao inserir um Quadro ou uma Tabela, sua descrição deve aparecer antes, como por exemplo:

“A Tabela 1 apresenta uma comparação entre diferentes tecnologias de rede, destacando seus valores de atraso e throughput. O atraso é medido em bits por segundo (bps) e representa o tempo necessário para que os dados sejam transmitidos na rede. Já o throughput indica a capacidade de transferência de dados, medida em megabits por segundo (Mbps), refletindo a eficiência da tecnologia em transportar informações.”

Tabela 1. Desempenho de Tecnologias de Rede [Kurose e Ross 2021].

Nome da tecnologia	Atraso (bps)	Throughput (Mbps)
Ethernet	10	100
Wi-Fi 6	15	1200
5G	5	10000
Fibra Óptica	1	40000

4. Resultados e discussão

Como já afirmado anteriormente, a pesquisa tecnológica tem como foco o desenvolvimento do artefato, desta forma, o resultado deste tipo de pesquisa é, justamente, o protótipo construído. Assim, a seção de resultados e discussão deve abordar tudo aquilo que foi obtido de cada um dos passos da metodologia empregada, detalhando os resultados encontrados. Nesta seção, portanto, o autor deve apresentar o artefato

construído, demonstrando as características, pontuando aquilo que o diferencia dos demais, ou ainda que contribuem para que ele satisfaça as exigências definidas por ocasião do processo de especificação de requisitos. Uma etapa importante da seção de resultados e discussão, também, é a demonstração da avaliação do protótipo, apresentando-se a opinião do usuário final ou do grupo escolhido para a aferição da suficiência do artefato construído. Caso o produto da pesquisa não tenha submetido a fase de testes, é importante indicar isto no trabalho e apontar sugestões de como esta fase aconteceria e suas particularidades: periodicidade, ferramentas necessárias, público-alvo, entre outros.

Para esta seção, o autor pode seguir o seguinte roteiro: a) apresentação do projeto, modelagem ou esquema construídos nos momentos previstos na metodologia para planejamento (podem ser incluídos como anexo os documentos construídos por ocasião destas fases). b) Apresentação do artefato construído, suas características e funcionalidades (telas, botões, códigos, relatórios etc.). c) Discussão acerca da avaliação dos usuários, demonstrando o atendimento dos objetivos propostos.

De maneira objetiva, sugere-se para esta seção um parágrafo apresentando resumidamente o problema identificado e os requisitos que foram selecionados. Em seguida, a apresentação do sistema, informando como ele foi construído, quais as suas principais funcionalidades e curiosidades, apresentando duas ou três telas, apenas as principais, sempre direcionando o texto para que o leitor compreenda como o artefato proposto resolve o problema que foi delineado pela pesquisa. E por fim, alguns parágrafos falando da avaliação realizada com o software, demonstrando a opinião do usuário final – se for este o caso, evidenciando que o artefato atende aos requisitos que foram identificados.

Por fim, não há a necessidade de inclusão de qualquer modelo lógico ou relacional, ou outros adendos ao texto escrito. Caso observe que alguma modelagem tem algum diferencial ou questão que justifique sua inserção no trabalho, faça isto na seção de anexos/apêndices.

5. Considerações finais

Iniciar a seção com um parágrafo resumido para relembrar a motivação, o método empregado e os resultados encontrados, lembrando-se que o resultado da pesquisa tecnológica é o artefato que foi construído. Apresentar em dois ou três parágrafos a discussão dos principais avanços, melhorias ou benefícios da solução proposta para o problema identificado. Como ela contribui para amenizar ou solucionar o problema? Quais seus diferenciais? Como os usuários a avaliaram? Apresentar um parágrafo com as principais recomendações de estudos futuros, apontando melhorias, aprimoramentos ou insights de avanços na pesquisa para o caso de algum outro pesquisador interessar-se pela continuidade do projeto. Também é importante apresentar a viabilidade de aplicação ou replicação do artefato em outras instituições ou situações semelhantes.

Referências

As referências seguem o padrão exigido em eventos da SBC, como o Simpósio Brasileiro de Redes de Computadores e Sistemas Distribuídos (SBRC). O modelo referencial utilizado é muito semelhante ao da APA com o do IEEE.

Anais/proceedings: As publicações que reúnem trabalhos acadêmicos apresentados em eventos, como congressos, simpósios e conferências, devem conter os seguintes elementos: os nomes dos autores, a data de publicação indicada entre parênteses, o título do trabalho em destaque, o nome e a edição do evento formatados em itálico, além da referência às páginas onde o trabalho foi publicado nos anais.

Publicações em revistas seguem o mesmo modelo, trocando o nome do evento pelo da revista.

EXEMPLO:

Costa, J. B., de Souza, A. M., Meneguette, R. I., Cerqueira, E., Rosário, D., and Villas, L. A. (2022). Escalonamento de tarefas ciente de contexto para computação de borda veicular. *Em Anais do XL Simpósio Brasileiro de Redes de Computadores e Sistemas Distribuídos*, páginas 15–28. SBC.

Tese e Dissertação: A tese e a dissertação são produções acadêmicas realizadas ao final de cursos de pós-graduação. A tese, desenvolvida no doutorado, deve oferecer uma contribuição original e relevante ao campo de estudo. Já a dissertação, apresentada no mestrado, tem como propósito demonstrar o domínio do tema pelo autor, podendo incluir ou não novos avanços científicos. Esses trabalhos devem conter os seguintes elementos: o nome dos autores, a data da defesa entre parênteses, o título do trabalho em itálico, o tipo de pós-graduação (mestrado ou doutorado em ...), o nome da universidade, bem como a cidade e o estado onde foi realizado.

EXEMPLO:

Silva, M. V. (2023). *Avaliação de Desempenho e Custo Computacional na Utilização da Blockchain Ethereum em Dispositivos de Internet das Coisas*. Mestrado em ciência da computação, Unioeste, Cascavel, PR.

Material eletrônico: A utilização deve ser restrita a fontes confiáveis, como a documentação oficial de frameworks, linguagens de programação ou recursos semelhantes, por exemplo, React Native Documentation. A referência deve incluir o nome do autor, o título da matéria ou postagem em itálico e o endereço eletrônico precedido da expressão "Recuperado de". Além disso, é necessário informar a data de acesso ao material utilizando a expressão "Acessado em".

EXEMPLO:

React Native. (2025). *React Native Documentation*. Recuperado de <https://reactnative.dev/docs/getting-started> . Acessado em 6 de abril de 2025.

Livros: Uma excelente referência para ser utilizada, aluno. É o livro, que se destaca como um dos mais importantes instrumentos para a disseminação de conhecimento. Ao elaborar as referências, devem ser incluídos os nomes do autor ou autores, o ano de publicação entre parênteses, o título do livro em itálico seguido da edição entre parênteses. Após isso, é necessário indicar o local da publicação, o estado e a editora.

EXEMPLO:

Kurose, J. F. & Ross, K. W. (2021). *Redes de Computadores e a Internet: Uma abordagem Top-down* (8ª ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.