

REPERCUSSÕES PARA A FAMÍLIA EM TER UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Resumo: A Síndrome de Down representa um problema para muitas famílias em função da dificuldade em lidar com as deficiências de um de seus membros, o que requer habilidades deste grupo social primário para criar um balanceamento entre mudanças para se estabilizar com esta nova situação. Descrever as repercussões na família no cuidado e convivência com uma criança com Síndrome de Down. Revisão tradicional da literatura, através da busca na BVS, SCIELO, Google Acadêmico, sendo selecionados dezesseis artigos, publicados de 2001 até 2021. Evidenciou-se que a família passa por sofrimentos e adaptações desde o impacto do diagnóstico, necessitando de orientações e apoio no cuidado e promoção do desenvolvimento do filho. É imprescindível o papel do enfermeiro e da equipe multiprofissional, sobretudo na atenção primária para apoiar e ajudar as famílias a se reestruturarem para atender as demandas deste novo membro.

Descritores: Família, Síndrome de Down, Relações Familiares, Papel do Profissional de Enfermagem.

Repercussions for the family of having a child with Down syndrome

Abstract: Down Syndrome represents a problem for many families due to the difficulty in dealing with the deficiencies of one of its members, which requires skills of this primary social group to create a balance between changes to stabilize with this new situation. To describe the repercussions on the family in the care and coexistence with a child with Down syndrome. Traditional literature review, through the search in the VHL, SCIELO, Google Scholar, being selected sixteen articles, published from 2001 to 2021. It was evidenced that the family goes through suffering and adaptations since the impact of the diagnosis, requiring guidance and support in the care and promotion of the child's development. The role of nurses and multidisciplinary staff is essential, especially in primary care to support and help families to restructure to meet the demands of this new member.

Descriptors: Family, Down's Syndrome, Family Relationships, Role of the Nursing Professional.

Repercusiones para la familia de tener un hijo con síndrome de Down

Resumen: El Síndrome de Down representa un problema para muchas familias debido a la dificultad para hacer frente a las deficiencias de uno de sus miembros, lo que requiere de habilidades de este grupo social primario para crear un equilibrio entre los cambios para estabilizarse con esta nueva situación. Describir las repercusiones en la familia en el cuidado y convivencia con un niño con síndrome de Down. Revisión de literatura tradicional, a través de la búsqueda en la BVS, SCIELO, Google Scholar, siendo seleccionados dieciséis artículos, publicados de 2001 a 2021. Se evidenció que la familia pasa por sufrimientos y adaptaciones desde el impacto del diagnóstico, requiriendo orientación y apoyo en el cuidado y promoción del desarrollo del niño. El papel de las enfermeras y el personal multidisciplinario es esencial, especialmente en la atención primaria para apoyar y ayudar a las familias a reestructurarse para satisfacer las demandas de este nuevo miembro.

Descritores: Familia, Síndrome de Down, Relaciones Familiares, Rol del Profesional de Enfermería.

Luana Gomes Cavalcante

Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Anhembi Morumbi (UAM), São Paulo, SP.
E-mail: gomesluh@outlook.com

Michelle da Cruz Ferreira

Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Anhembi Morumbi (UAM), São Paulo, SP.
E-mail: michelleferreira013@gmail.com

Sara Helena Dias Silva Paixão

Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Anhembi Morumbi, São Paulo, SP.
E-mail: sarah-paixao@hotmail.com

Allison Scholler de Castro Villas Boas

Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde. Especialista em Enfermagem Pediátrica. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Anhembi Morumbi, São Paulo, SP.
E-mail: acastrosvb@gmail.com

Janize da Silva Maia

Enfermeira Obstetra. Doutora em Ciências da Saúde. Mestre em Educação. Docente do curso de Enfermagem da Universidade Anhembi Morumbi - UAM, São Paulo, SP.
E-mail: janize.maia@anhembi.br

Submissão: 30/11/2021

Aprovação: 07/08/2022

Publicação: 13/09/2022



Como citar este artigo:

Cavalcante LG, Ferreira MC, Paixão SHDS, Villas Boas ASC, Maia JS. Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(39):184-193. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.39.184-193>

Introdução

A Síndrome de Down (SD) representa um problema para muitas famílias em função da dificuldade em lidar com as deficiências de um de seus membros, qualificada por um erro na divisão celular do embrião devido a presença de três cromossomos 21 nas células do indivíduo, sendo também denominada como trissomia do cromossomo 21. Esta alteração cromossômica é capaz de promover uma série de particularidades, tais como: diminuição das dimensões do nariz, arredondamento do rosto, baixa estatura, encurtamento do pescoço e problemas cardiovasculares¹.

De acordo com a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD)², no mundo, a incidência estimada é de 1 em 1 mil nascidos vivos. A cada ano, cerca de 3 a 5 mil crianças nascem com síndrome de Down. Em 95% dos casos a síndrome pode ser herdada do pai ou da mãe, por falha na separação dos cromossomos homólogos durante a meiose, tendo como fatores de risco: mulheres com idade superior a 35 anos ou inferior a 18 anos, idade paterna acima de 55 anos, histórico de abortos, presença de portadores de distúrbios cromossômicos na família e ocorre também naqueles que cometeram incesto³.

O avanço da idade materna aumenta a possibilidade de uma criança nascer portadora da SD. Estimam-se que as chances são de um caso a cada 1500 nascimentos aos 20 anos, aos 35 anos sobe para um a cada 380 partos e a partir dos 45 anos, esse número aumenta ainda mais para quase um a cada 28 nascimentos⁴.

As famílias possuem formas diferentes de receber a notícia que a criança tem uma anomalia

congenita e de encarar a situação. Algumas descobrem durante a gestação, outras após o nascimento. Durante a gestação o diagnóstico laboratorial da SD pode ser realizado através de uma análise genética (por exemplo a denominada cariótipo) e o segundo por exame ultrassonográfico para identificar a translucência nucal, no primeiro trimestre, entre 11 semanas e 3 dias, e 13 semanas e 6 dias¹. Quando a descoberta desta síndrome é feita na ocasião do nascimento, sua identificação ocorre pela presença de algumas características físicas, como a alteração nos olhos, que podem ser verificadas pelo médico, que por sua vez, identifica a alteração genética presente desde o desenvolvimento no ambiente intrauterino⁵.

Algumas famílias passam por um processo de resignificação após o nascimento. Na maioria dos casos a criança convive em um âmbito familiar e natural. Ainda existe muito preconceito e para muitas pessoas de fora, que não tem convivência com pessoas portadora de SD, seu filho pode ser considerado como um “deficiente mental”, um ser em que não se deve esperar muito do seu futuro e correr riscos de decepções profundas⁶.

Um novo membro com dificuldades sociais, mentais ou físicas afeta todo o grupo familiar. Portanto a família deve ter habilidades para criar um balanceamento entre mudanças para se estabilizar com a situação, no entanto, nesse meio tempo em busca de um equilíbrio, acaba sobrecarregando todos aqueles que convivem com o indivíduo⁶.

Considerando o exposto acima, surgiram os seguintes questionamentos: Após o impacto do diagnóstico e nascimento de uma criança com SD, quais as repercussões para a família no cuidado e

convivência com um novo membro com esta anomalia congênita? Quais as dificuldades e desafios e vivenciados pela família? Quais os mecanismos de enfrentamento e como as famílias se reorganizam?

Frente a necessidade de respostas aos questionamentos apresentados, para que os profissionais de saúde, em especial a enfermagem, possam ajudar a família a adotar estratégias de enfrentamento positivas a esta nova situação, evitando desestruturação e disfuncionalidade familiar é que se propõe a realização desta pesquisa, razão pela qual o objetivo deste estudo é descrever as repercussões na família no cuidado e convivência com uma criança com Síndrome de Down.

Material e Método

Trata-se de uma pesquisa de revisão tradicional da literatura, que tem como propósitos: a construção de uma contextualização para o problema e a análise das possibilidades presentes na literatura consultada para a concepção do referencial teórico da pesquisa.⁷ Para tanto, o material coletado pelo levantamento bibliográfico foi organizado por procedência como fontes científicas (artigos) e fontes de divulgação de ideias (revistas, sites, vídeos entre outros), e a partir desta análise, favorecendo a contextualização, problematização e uma primeira validação do quadro teórico da pesquisa.

O levantamento da literatura foi realizado a partir de uma busca nas bases de dados BVS, SCIELO e Google acadêmico, utilizando as palavras-chaves: Família; Síndrome de Down; Relações familiares; Papel do Profissional de Enfermagem. Para a seleção do material foram considerados os seguintes critérios de inclusão: literatura publicada entre 2001 a 2021, em língua portuguesa e/ou inglesa. A seleção dos

artigos foi realizada mediante a leitura e inclusão de trabalhos que abordam o tema estudado.

Resultados e Discussão

O centro essencial para o desenvolvimento de todo o ser humano é a família. De fato, o seio familiar apresenta-se como o local próprio para o desenvolvimento pessoal em todos os sentidos, influenciando em mudanças como atitudes, educação, ideias e com o modo como cada um se constitui a proteção de sua parentela. O afeto a uma criança é imprescindível a saúde física e psíquica ao decorrer de seu crescimento. A importância que o indivíduo nasce e desenvolve, moldando sua personalidade ao mesmo tempo em que se integra no meio social vem de todo um processo durante sua criação. É na família que todo o ser humano durante sua existência encontrará conforto e refúgio para sua sobrevivência⁸.

As crenças religiosas podem influenciar muito nessa situação, tanto quanto no enfrentamento e aceitação, como também no cuidado, ações e decisões futuras, pois algumas famílias podem ver isso como uma dádiva e outras como um castigo divino. Essas crenças abrangem valores e suposições que produzem um conjunto de premissas básicas, desencadeando reações emocionais. Cada família tem seu tempo e sua forma de aceitar. Por conseguinte, algumas podem promover as resoluções de problemas e adaptações positivas, enquanto outras podem favorecer sofrimentos, problemas e disfunções⁹.

A transcendência e espiritualidade de famílias constituem crenças que oferecem mais significado sobre a vida e conforto nas situações de angústia, tornando os eventos inesperados, como o nascimento de uma criança com SD menos ameaçadores,

permitindo a aceitação de situações que não podem ser modificadas, no entanto, que apenas frequentar uma atividade religiosa não representa necessariamente que a pessoa ou família tem crenças favoráveis e positivas em relação ao filho. É através das relações familiares que as crianças começam a compreender o mundo que as cercam e constroem sua identidade, independentemente de cultura, religião, composição, classe social ou período histórico, a família é o primeiro grupo social do qual os seres humanos fazem parte e estabelecem seus contatos⁹.

O cuidado com o bebê e a criança portadora de SD, será compartilhado entre a família, a equipe multiprofissional de enfermagem e entre outros profissionais da saúde capacitados. Deste modo, a família precisa estar preparada para a chegada de uma criança e suas demandas, isso exigirá transformações deste grupo social a fim de proporcionar os cuidados, estímulos, interações e ensinamentos na promoção do desenvolvimento do ser humano ao longo da vida. É fundamental para o reajuste familiar à essa nova fase o auxílio, a orientação, possibilidades de tratamentos com vistas à saúde física, mental e afetiva. No entanto, essas famílias podem necessitar de maiores apoios, devido ao envolvimento parental a elas exigido. Um aspecto importante que envolve esta condição é a falta de informação da população sobre esta síndrome, as pessoas ouvem falar pouco sobre a mesma e diante de um caso na família, sentem-se inseguras e desamparadas¹⁰.

O momento em que os pais recebem a notícia do diagnóstico de SD em seu bebê tem um grande impacto na aceitação da família. Está totalmente

relacionado a maneira em como foi a propagação da informação pelo profissional, espera-se do mesmo uma postura humana, ética e principalmente acolhedora, pois isso interfere muito na reação dos membros familiares. É nessa hora em que tudo começa a desabar, perca de expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. Sendo assim, a família passa a adequar à nova realidade, desenvolvendo duas maneiras de lidar com a situação: enfrentando ou reagindo¹⁰.

A nova situação vivida carece de uma adequação familiar. A primeira coisa que a família busca são respostas para suas dúvidas. A maioria delas não sabe o que é a SD, e o que essa nova condição acarretará para família. A busca por informações e esclarecimentos vai de encontro à necessidade de saberem o que fazer daqui para frente, tanto no início da experiência quanto no decorrer da evolução e desenvolvimento da criança, por meio de um constante aprendizado e ter de se ajustar ao novo⁵.

Apesar das mudanças ocorridas na família contemporânea, a diferença de papéis entre homens e mulheres ainda é uma realidade, sobretudo no que se refere às famílias com menor poder aquisitivo. Dificilmente o homem se responsabiliza pelos cuidados diretos e geralmente eles participam do cuidado de uma forma secundária, por meio do sustento da família ou em tarefas externas, como o transporte da pessoa que necessita de cuidados diferenciados¹².

Há evoluções muito positivas no sentido da partilha de tarefas entre pai e mãe, no entanto, o cuidado dos filhos com deficiência crônica continua sendo, na maioria dos casos de responsabilidade da mãe. São muito mais as mães do que os pais que

acompanham os filhos às várias consultas, que se responsabilizam pelo seu tratamento e que abandonam os seus empregos e os seus projetos profissionais para permanecerem perto da criança¹¹.

Para que ocorra uma adaptação familiar bem-sucedida, alguns recursos são necessários, como apoio intrafamiliar, extrafamiliar de amigos, de instituições e de profissionais de saúde. Esses suportes formam parte da rede de apoio da família, à qual está recorre quando há necessidade. As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. Suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, enfrentamento de situações estressantes, alívio dos estresses físicos e mental⁹.

Este mesmo autor defende que o suporte de parentes da família extensa como tias e avó maternas são fundamentais, pois muitas vezes, auxiliam na realização de tarefas domésticas e de cuidado com a criança, oferecem suporte prático, financeiro, afetivo e emocional aos genitores, especialmente às mães. A assistência extrafamiliar, principalmente de amigos, escolas e profissionais, como médico, fonoaudiólogo são de muita importância. Pois quanto maior a rede de apoio social maior é a chance de encontrar famílias bem-adaptadas e em processos de resiliência⁹.

A importância da sanidade mental familiar, manter uma rotina e uma alimentação saudável de ambos, tanto da criança quanto dos pais, interfere muito na relação entre os membros, pois é onde os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social e se espelham em seus pais¹². A família não pode mudar

a condição genética de seus filhos, mas podem e devem proporcionar a elas momentos de amor, carinho, um ambiente confortável que seja necessário para desenvolver os seus potenciais, pois a sua principal motivação são seus pais¹³.

A comunicação e compartilhamento de tarefas entre diferentes membros das famílias e a organização da rotina e definição de prioridades são recursos de gerenciamento de tensões que auxiliaram a enfrentar situações e a solucionar problemas relacionados às diferentes demandas que se apresentam¹⁴.

A dimensão do apoio psicológico em relação à aceitação dos filhos, podem causar problemas no funcionamento da vida familiar. Além disso, a síndrome de Down tem um fenótipo específico, que pode ser um fator que contribui para a estigmatização. As características da pessoa, tanto externas quanto internas, podem exercer influências na forma como as outras pessoas lidam com elas, dessa forma, afetam o contexto, as experiências e as relações que acontecem ao longo do tempo. Portanto as famílias de crianças com deficiência que possuam características bem específica e maior visibilidade na sociedade como a SD podem ter uma maior necessidade de ajuda com aceitação da criança, o que influencia nas relações familiares e principalmente entre o casal¹⁵.

Esforços tanto individuais ou familiares, podem ser adotados na tentativa de reduzir as demandas e buscar recursos para lidar com situações que envolvem a SD, configurando-se na perspectiva de adaptação familiar como comportamentos de coping¹⁴.

O coping familiar deve ser visto como a coordenação de comportamentos para resolução de problemas, envolvendo esforços individuais complementares de seus membros, podendo gerar um equilíbrio entre demandas e recursos e diminuir as dificuldades. Assim, o coping se refere ao modo como as pessoas interagem com os estressores e as dificuldades, sendo possível surgir um conjunto de mecanismos pelos quais são identificados os recursos que ajudam os indivíduos a adquirirem competências duradouras para administrar situações de crise¹⁴.

A atenção adicional necessária a essas famílias tende a depender muita energia e tempo na gestão de problemas de saúde da criança, além de financiar muitas vezes, os onerosos serviços de tratamento necessários para a promoção e estimulação do desenvolvimento do filho⁹.

O impacto social e financeiro da deficiência também pode repercutir na qualidade de vida e saúde mental de seus cuidadores. Existem muitos relatos de pais sobrecarregados com estresse pós-traumático, depressão pós-parto, sentimentos de insuficiência, exaustão e entre outras consequências ao se adaptar com essa nova fase¹². A sobrecarga ocorre em todos aqueles que convivem com o indivíduo, mas principalmente com a mãe que tem contato direto com a criança desde o útero, passando por todas as dificuldades psicológicas e o medo de não ser capaz de criar seu filho ou até mesmo perder o bebê por uma fatalidade. No entanto, esta sobrecarga continua com as demandas do cuidado exigido pela criança¹³.

Além do impacto financeiro e sobrecarga física e emocional relacionada as demandas com os cuidados da saúde, para outras dificuldades encontradas pelas famílias com crianças com SD, entre elas: a

experiência de enfrentar situações de preconceito, a carência de apoio e rede social. Essas são algumas das situações que as famílias têm de enfrentar e superar para alcançar seus objetivos, são circunstâncias que as desestabilizam e que muitas vezes as levam à necessidade de uma reestruturação familiar, uma reorganização das atividades que as movimentam para novas buscas por apoio e orientação. Mesmo diante das dificuldades as famílias cultivam a esperança de que tudo irá melhorar e se resolver⁵.

Nos indivíduos com SD, a linguagem é uma das áreas que se encontra prejudicada. É o domínio mais extensivamente estudado dentro do sistema cognitivo nesta população. É amplamente aceito que a capacidade linguística interfere e é influenciada pelo sistema cognitivo. Os transtornos na comunicação podem estar relacionados ao atraso global no desenvolvimento e às habilidades de pensamento, que podem ser fundamentais para a capacidade de desenvolvê-la. Vários fatores contribuem para a alteração de linguagem oral que está presente no indivíduo com SD, eles são tanto anatômicos como em nível de sistema nervoso e auditivo. Ocorre, ainda, um relativo atraso no desenvolvimento de comportamentos não-verbais, no uso de contato com os olhos, gestos ou vocalização para fins instrumentais¹⁶.

As principais causas ou fatores relacionados ao transtorno de linguagem na criança com SD são: comprometimento cognitivo, dificuldade de memória de curto prazo, prejuízo na qualidade da interação criança-mãe, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, alterações neurológicas, do sistema estomatognático, auditivas e visuais. As habilidades fonológicas, semânticas, sintáticas da linguagem

podem apresentar-se alteradas. O desenvolvimento da linguagem nestes indivíduos, há um prejuízo significativo nos aspectos sintáticos e semânticos tais como comprimento médio da expressão e número de palavras. Apresentam ainda alterações na produção articulatória que podem persistir até a vida adulta¹⁶.

Alguns marcos no desenvolvimento motor da criança com SD são: sentar de forma independente entre 6 e 28 meses, ficar de pé entre 11 e 42 meses e deambular entre 12 e 65 meses. Apesar dessas evidências, as crianças com SD tendem a seguir a mesma sequência do desenvolvimento motor de lactentes saudáveis. Muitas vezes essas crianças sentam-se com as pernas separadas, passam de prono para sentado estendendo as pernas e empurrando com as mãos.¹⁷ Estas condições de desenvolvimento, exigirão da família mais dedicação e atenção com a criança. É muito importante a iniciativa e paciência dos membros familiares para que a criança consiga se fortalecer e se desenvolver no tempo delas¹³.

A existência de mitos, de preconceitos historicamente construídos e a precariedade de informações ou conhecimentos referentes às potencialidades das pessoas com SD, constituem fatores que dificultam sua participação na sociedade. O preconceito do qual são alvo os indivíduos e seus familiares, a desinformação, desencadeando o prejulgamento. O estigma torna a pessoa um ser incomum, a condição de “desacreditado”. Sua aparência diferente pode gerar apelidos discriminatórios¹⁸.

A inclusão de crianças síndrômicas surgiu no Brasil na década de 90, com a Conferência Mundial de Salamanca, na Alemanha, onde nosso país se comprometeu a modificar o sistema educacional

brasileiro para melhor atender as crianças com Necessidades Educacionais Especiais (NEE), este é um fator bem complicado, afinal o preconceito da sociedade ainda é grande, por pensarem que uma pessoa com SD, não é capaz de estudar, trabalhar e até mesmo ingressar numa faculdade¹⁹.

A sociedade exige que as pessoas com SD tenham um comportamento perfeito, pois diante de qualquer deslize, atribui o comportamento à síndrome, como se isso não pudesse acontecer nas mesmas circunstâncias como qualquer outro indivíduo. Atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos entre crianças, adolescentes, adultos e pais de crianças sem deficiências que frequentam os parques, cujos filhos compartilham os brinquedos com as que apresentam síndrome de Down, nos transportes, em lanchonetes, restaurantes e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando em contrapartida, rejeitam alunos com a síndrome. A rejeição feita às pessoas com SD, não se dá somente por motivos diretos, mas também indiretos, ou seja, pela preocupação com a opinião das outras pessoas. A família que possui uma pessoa com síndrome de Down também sofre discriminação. Afastamento de parentes e amigos de sua convivência são comuns. Ao que parece, a existência de um filho com SD desestabiliza a família e provoca a reestruturação dos valores em que ela se apoia¹⁸.

Existe um programa chamado Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o qual atende crianças de zero a quatro anos que apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e deficiência instalada, conta com o trabalho de uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeutas,

terapeuta ocupacional, fonoaudiólogas, psicóloga e pedagogas. Muitas pessoas não conhecem esse programa por falta de informações sobre como criar e educar uma criança síndrômica. A APAE trata-se de uma organização social, cujo objetivo principal é prestar serviços de educação, saúde e assistência social a quem deles necessita, constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Em parceria com a prefeitura, as crianças que frequentam essa instituição, especificamente aquelas do setor de Estimulação Precoce, são encaminhadas para a escola regular²⁰.

A assistência de enfermagem, têm um importante papel junto a estas famílias: de um lado está a família que precisa de apoio, do outro, uma criança que necessita de cuidados especiais²¹. O papel da enfermagem na promoção de resiliência e adaptação nas famílias de crianças com SD. De acordo com esta autora, os pais também percebem que muitos dos problemas e medos que tinham são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas e ressalta que embora normalmente caiba ao médico comunicar aos pais o diagnóstico, os profissionais de enfermagem são os que permanecem 24 horas por dia nos hospitais e por isso, os que terão maior contato com a puérpera e seu bebê. Por esta razão, esse profissional deve-se estar preparado para cuidar da família após a notícia, estando perto e apoiando⁵.

O cuidado com a saúde da criança com SD inicialmente deve estar focado no apoio e informação à família, no diagnóstico das doenças associadas. Após esta fase inicial inclui-se estímulo ao aleitamento materno, intervenção precoce, imunização e

manutenção da saúde com acompanhamento periódico. É recomendando que o cuidado com a saúde desta criança seja norteado pelas políticas públicas do Ministério da Saúde, tais como: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, Política Nacional de Humanização, Política Nacional da Atenção Básica, Programas de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, do Homem, do Idoso, Saúde Mental e no Relatório Mundial sobre a Deficiência²².

O profissional deve estar atualizado no que diz respeito à síndrome e deve conhecer os recursos de saúde que o município possui que possam fazer parte da rede de apoio à família, de forma a ter condições e fornecer informações suficientes para aquela etapa da vida da criança, sem deixar de enfatizar as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo quando estimuladas adequadamente e também de responder a todas as questões apresentadas pela família⁵.

A crescente autonomia de crianças e adolescente com SD, nas atividades cotidianas deve-se em parte ao compromisso dos genitores no que se refere ao engajamento na promoção do desenvolvimento e da saúde do filho, bem como devido ao acesso aos programas de estimulação precoce e de outras intervenções, tendo implicações na qualidade de vida dessas pessoas²³.

A atuação dos profissionais de saúde junto as famílias esclarecendo e incentivando a precocidade de estímulos adequados é de fundamental importância. A necessidade de um trabalho de apoio e intervenção na família, o que poderá refletir na melhora do desenvolvimento cognitivo da criança portadora de SD. Tratando-se de famílias com crianças em situações

crônicas, as enfermeiras precisam avaliar suas experiências e propor intervenções específicas para aumentar a qualidade de vida, estreitar os mecanismos de enfrentamento, manter o bem-estar e promover a saúde dos membros da família⁵.

Sendo assim, a assistência de enfermagem frente à confirmação da síndrome, deve objetivar o esclarecimento quanto ao diagnóstico, sintomas, efeitos da doença e tratamento, bem como a preparação do âmbito familiar, fornecendo os cuidados posteriormente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais e desenvolvendo ações educativas e de promoção a saúde²⁴.

Conclusão

Evidencia-se neste estudo que a aceitação da chegada de um membro com Síndrome de Down no âmbito familiar, desencadeia muitos problemas emocionais nos pais da criança, desestabilizando a família e provocando uma reestruturação, pela falta de informações e conhecimentos, despreparo dos profissionais de saúde em fornecer as informações precisas sobre a SD, apoio social e preconceitos ainda existentes. Porém, com o tempo a família vai aprendendo a lidar com esta nova situação, se adaptando ao novo, criando vínculo e se desenvolvendo.

As características físicas de um portador de SD acaba influenciando em como as outras pessoas lidam e reagem quando estão no mesmo ambiente, desencadeando o prejulgamento e gerando apelidos discriminatórios. É fundamental que as famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da síndrome para promover o melhor desenvolvimento da criança, bem como fornecer os recursos

necessários para promovê-lo. Então é de extrema importância que os pais estejam sempre presentes, observando, apoiando e zelando pelo seu filho.

Os profissionais e as instituições que atendem as crianças com SD e suas famílias devem proporcionar uma base de apoio, bem como favorecer a formação de novas redes de suporte social, políticas em relação aos serviços de oferta de apoio também seriam importantes. O objetivo é expandir o conhecimento sobre a Síndrome de Down, onde muitas pessoas não sabem o que isso realmente significa, combater o preconceito e ajudar a estimular o desenvolvimento, pois essas crianças sindrômicas exigem um cuidado especial para garantir seu futuro e uma qualidade de vida estável.

Referências

1. Marilyn J, Bull, MD, Comitê de Genética. American Academy of Pediatrics. Supervisão de Saúde de Crianças com Síndrome de Down. *Pediatria*. 2011; 128(2):393-406.
2. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. O que é a Síndrome de Down. 2021. Disponível em: <<http://federacaodown.org.br/sindrome-dedown/>>.
3. Nakadonari EN. Síndrome de Down: importância do diagnóstico por exame citogenético e fatores relacionados a sua ocorrência. 2014. Disponível em: <<https://www.acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/46694/R%20-%20E%20-%20%20ELAINE%20KEIKO%20NAKADONARI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.
4. Hannum JSS, Miranda FJ, Salvador IF, Cruz AD. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. *Pensando Famílias*. 2018; 22(2):121-136.
5. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2): 227-33.
6. Cordeiro MC, Barros TSM, Valverde DLA. O papel da enfermagem em relação a família de portadores de Síndrome de Down. Fundação Educacional do Município de Assis. *Faculdades Integradas de*

- Ourinhos - FIO/FEMM. 2015. Disponível em: <<http://www.cic.fio.edu.br/anaisCIC/anais2015/pdf/nf008.pdf>>.
7. Mattos PC. Faculdade de ciências agrônômicas UNESP. Tipos de revisão de literatura. Botucatu. 2015. Disponível em: <<https://www.fca.unesp.br/Home/Biblioteca/tipos-de-revisao-de-literatura.pdf>>.
8. Paschoal RG, Marta TN. O papel da família na formação social de crianças e adolescentes. *Confluências*. 2012; 12(1):219-239.
9. Rooke MS, Silva NLP, Crolman SR, Almeida BR. Funcionamento familiar e rede social de apoio: Famílias com crianças com Síndrome de Down Gerais: *Rev Interinstitucional Psicologia*. 2019; 12(1):142-58.
10. Burns DA, et al. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. 1.ed. Brasília/DF. Editora MS. 2013. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf>.
11. Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017; 22(11):3625-34.
12. Galera SAF, Luis MAV. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Rev Esc Enferm USP*. 2002; 36(2):141-7.
13. Silva PLN. Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto para a família. *Interação em Psicologia*. 2002; 6(2):167-16.
14. Braga PP, Silva JB, Guimarães BR, Van Riper M, Duarte ED Coping e resolução de problemas na adaptação familiar de crianças com Síndrome de Down *Rev Esc Enferm USP*. 2021; 55:2-3.
15. Spinazola CC, Cia F, Azevedo TL, Gualda DS. Crianças com deficiência física, Síndrome de Down e Autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. *Rev Bras Ed Esp*. 2018; 24(2):199-216.
16. Seno MP, Giacheti CM, Ferreira DM. Linguagem narrativa e fluência na síndrome de Down: Uma revisão *Rev CEFAC*. 2014; 16(4):1311-7.
17. Corrêa JCF, Oliveira AR, Oliveira CS, Corrêa FI. A existência de alterações neurofisiológicas pode auxiliar na compreensão do papel da hipotonia no desenvolvimento motor dos indivíduos com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2011; 18(4):377-81.
18. Saad SN. Preparando o caminho para a inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação a pessoa com síndrome de Down. *Rev Bras Ed Esp*. 2003; 9(1):57-78.
19. Souza CVO et al. O processo de inclusão do portador da Síndrome de Down na rede regular de ensino. 2015; 4(1):3-7.
20. Luiz FMR. Nascimento LC. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. *Rev Bras Ed Esp*. 2012; 18(1):128-9.
21. Ferreira, Fernanda Silva. O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down. 2014. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0884.pdf>>.
22. SBP, Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down. 2020. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400bDiretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf>.
23. Silva NLP, Almeida BR, Crolman SR, Rooke MI. Relação fraternal e Síndrome de Down: um estudo corporativo *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2017; 37(4):1037-50.
24. Oyama SMR, Arvigo G, Mechetti FC. Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da síndrome de Down. *Cuidar Arte Enferm*. 2011; 5(2):90-6.