

SÍNDROME DE DOWN: O ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO PELOS PAIS

Alice Alves Gomes¹

Ramon Teylon Santos²

Juliana Claudino Pereira Lopes³

Hélio Marco Pereira Lopes Júnior⁴

RESUMO: O estudo aborda questões relacionadas às pessoas portadoras de Síndrome de Down, desafios enfrentados e o impacto gerado na rotina e vida dos familiares, adicionalmente, serão discutidos os recursos disponíveis para auxiliar os pais nessa jornada, tais como; atendimentos multiprofissionais, grupos de apoio, terapias especializadas e programas de inclusão social. A Síndrome de Down é uma condição genética identificada pela presença de um cromossomo extra no par 21, resultando em características físicas distintas e alterações no desenvolvimento psicomotor e cognitivo. O diagnóstico dessa síndrome pode ocorrer durante a gestação, através dos exames, amniocentese e Biópsia de Vilo Corial (BVC), ou após o nascimento do bebê. O enfrentamento do diagnóstico de Síndrome de Down pelos pais é um processo complexo e emocionalmente intenso. Eles passam por diferentes estágios emocionais. Além de adaptarem suas vidas a uma nova rotina pensando sempre no bem-estar dos seus filhos, buscando apoio e recursos disponíveis. Os profissionais de saúde como médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos entre outros profissionais da saúde, estes auxiliam os pais a como lidar com as adversidades e comorbidades que irão enfrentar diariamente. O objetivo geral é apresentar o contexto de problemas identificados, bem como suas causas e consequências, além de propor reflexão e discussão sobre o impacto da atuação do profissional em enfermagem na vida dos familiares e portadores de Síndrome de Down. O presente estudo tem caráter qualitativo, destaca-se que na fase de perícia se deu a compilação de pesquisas bibliográficas e documentais, tendo como principais fontes as bases de dados o *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e o Ministério da Saúde entre os anos de 2014 a 2024. Através de pesquisas e estudos realizados, pôde-se identificar estratégias de enfrentamento comuns e os principais desafios enfrentados por esses pais. Os pais que têm acesso a recursos como informações precisas sobre a síndrome, orientação de especialistas e grupos de apoio familiar, demonstraram uma maior capacidade de lidar com as demandas e desafios diários. No entanto, há a necessidade de melhorias e expansão no suporte oferecido aos pais atípicos e as crianças portadoras da Síndrome de Down.

836

Palavras-chave: Síndrome de down. Aceitação. Família. Recursos.

¹Acadêmica de enfermagem 10 semestre Faculdade Mauá Go.

²Serviço Social - Centro Universitário Internacional (UNINTER).

³Especialista, Letras (Português/ Inglês) pela Faculdade Integradas da União de Ensino Superior Certo.

⁴Enfermeiro, Mestre, Universidade de Brasília.

ABSTRACT: The study addresses issues related to people with Down Syndrome, challenges faced and the impact generated on the routine and lives of family members, in addition, the resources available to help parents on this journey will be discussed, such as; multidisciplinary care, support groups, specialized therapies and social inclusion programs. Down Syndrome is a genetic condition identified by the presence of an extra chromosome in pair 21, resulting in distinct physical characteristics and changes in psychomotor and cognitive development. The diagnosis of this syndrome can occur during pregnancy, through exams, amniocentesis and Chorionic Villus Biopsy (CVS), or after the birth of the baby. Coping with the diagnosis of Down Syndrome by parents is a complex and emotionally intense process. They go through different emotional stages. In addition to adapting their lives to a new routine, always thinking about the well-being of their children, seeking support and available resources. Health professionals such as doctors, occupational therapists, speech therapists, physiotherapists, psychologists and other health professionals help parents deal with the adversities and comorbidities they will face on a daily basis. The general objective is to present the context of identified problems, as well as their causes and consequences, in addition to proposing reflection and discussion on the impact of nursing professionals' work on the lives of family members and people with Down Syndrome. The present study has a qualitative character, it is highlighted that in the expert phase the compilation of bibliographic and documentary research took place, with the main sources being the Scientific Electronic Library Online (SciELO) and the Ministry of Health databases between the years of 2014 to 2024. Through research and studies carried out, it was possible to identify common coping strategies and the main challenges faced by these parents. Parents who have access to resources such as accurate information about the syndrome, guidance from experts and family support groups have demonstrated a greater ability to deal with daily demands and challenges. However, there is a need for improvements and expansion in the support offered to atypical parents and children with Down Syndrome. 837

Keywords: Down syndrome. Acceptance. Family. Resources.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma condição genética identificada pela presença de um cromossomo extra no par 21, resultando em características físicas distintas e alterações no desenvolvimento psicomotor e cognitivo. Ávila e Silva (2022) apontam que: “A síndrome de Down é causada por uma alteração genética que se manifesta por diversos sinais e sintomas. Os pais e a maneira como enfrentam o diagnóstico tem papel fundamental na vida da criança com Síndrome de Down.” (Ávila e Silva, Revista Coleta, 2022).

O diagnóstico dessa síndrome pode ocorrer durante a gestação, através dos exames, amniocentese e Biópsia de Vilo Corial (BVC), ou após o nascimento do bebê. Independentemente do momento em que ocorre, o impacto emocional para os pais é

semelhante. Os sentimentos de choque, tristeza, incerteza e medo do desconhecido são comuns nesse processo de enfrentamento.

Além das questões emocionais, os pais também enfrentam uma série de desafios práticos e sociais ao lidar com a criação de uma criança com Síndrome de Down. Esses desafios envolvem desde questões relacionadas à saúde, como cuidados médicos especializados, até questões educacionais, como a busca por um ambiente escolar inclusivo e adequado às necessidades da criança.

Segundo os autores Hannum, Miranda *et al.* (2018): “A partir da chegada à família de uma criança com SD, está se torna o centro de sentimentos, pensamentos, dúvidas, incertezas e, principalmente, de medo do desconhecimento do que a SD pode provocar de malefícios para a criança e do preconceito que ela possa vir a sofrer. [...]”

Nesse contexto, justifica-se o presente artigo com base na importância do tema, a falta significativa de informações na literatura científica e nas práticas de cuidado de enfermagem relacionadas ao enfrentamento do diagnóstico de Síndrome de Down pelos pais, trazem sérios prejuízos ao desenvolvimento pleno e saudável dos portadores da síndrome.

Poucos estudos abordam especificamente as experiências e estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais, assim como a eficácia dos recursos de suporte disponíveis. Essa lacuna 838

 representa um desafio para os profissionais de enfermagem no fornecimento de cuidados centrados na família apropriados e individualizados.

Ao abordar sobre o tema, consegue-se fornecer subsídios para uma assistência de enfermagem mais abrangente, empática e efetiva aos pais de crianças e portadores de Síndrome de Down, além de estimular pesquisas futuras e o desenvolvimento de políticas e programas de suporte mais adequados.

Portanto, o presente estudo tem por objetivo apresentar o contexto de problemas identificados, bem como suas causas e consequências, além de propor reflexão e discussão sobre o impacto da atuação do profissional em enfermagem na vida dos familiares e portadores de Síndrome de Down. Somado a isso tem-se como objetivos específicos: Compreender o processo de enfrentamento vivenciado pelos pais após o diagnóstico de Síndrome de Down em seus filhos; identificar recursos de suporte disponíveis para auxiliar os pais no enfrentamento do diagnóstico e no cuidado contínuo de crianças com Síndrome de Down; propor recomendações

de boas práticas para profissionais de saúde e enfermeiros que lidam com famílias de crianças com Síndrome de Down.

Adita-se sobre a importância fornecer uma visão abrangente do contexto no qual os pais se encontram ao receberem o diagnóstico de Síndrome de Down, oferecendo subsídio para profissionais de saúde, educação e assistência social, bem como para outras famílias que estejam enfrentando situação similar, através da investigação das emoções, desafios práticos, estratégias de enfrentamento e recursos de suporte, pretende-se elaborar recomendações e intervenções que possam aperfeiçoar o suporte oferecido aos pais e promover maior qualidade de vida para eles e suas crianças.

REVISÃO TEÓRICA

Esta seção apresenta uma revisão teórica abrangente sobre a Síndrome de Down, uma condição genética que implica desafios específicos tanto para os indivíduos afetados quanto para suas famílias.

Síndrome de Down: Conceitos e Características

A Síndrome de Down é uma alteração genética que afeta o desenvolvimento e apresenta características físicas e cognitivas específicas (Silva; Dessen, 2022). É um distúrbio genético que ocorre quando uma divisão celular anormal resulta em material genético extra do cromossomo 21. Esse distúrbio foi observado pela primeira vez pelo médico britânico Jhon Langdon Haydon Down, em 1866, e sua causa é predominantemente a trissomia do cromossomo 21 (Paiva *et al.*, 2018).

Essa condição é conhecida por apresentar características físicas e cognitivas específicas, como hipotonia muscular, pregas epicânticas, manchas de Brushfield, entre outras. A identificação dessa síndrome ocorre geralmente no momento do nascimento ou logo após, devido às peculiaridades físicas que diferenciam essas crianças das demais (Gasparino; Silva; Silva, 2018).

As células somáticas têm duas cópias de cada um dos 22 autossomos e um cromossomo X, e um cromossomo Y ou dois cromossomos X; são considerados "diploides" (que em grego significa "duplo"). Qualquer alteração nessa relação numérica (aneuploidia) traz o risco de

causar doenças graves (Barros *et al.*, 2019); no entanto, existem três tipos principais de anomalias cromossômicas ou variantes no Síndrome de Down: a trissomia simples, a translocação e, por último e menos comum, o mosaicismo (Ferreira, 2015).

Para Paiva *et al.* (2018), a síndrome de Down é uma condição genética complexa que afeta o desenvolvimento físico e cognitivo das pessoas, apresentando características específicas que demandam cuidados especiais e um processo de enfrentamento por parte dos pais. Quando confrontados com o diagnóstico dessa síndrome em seus filhos, os pais enfrentam um turbilhão de emoções e desafios que podem impactar significativamente sua jornada parental.

Ao nascimento de uma criança com SD, as dúvidas, incertezas e inseguranças são muitas, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios (Ministério da Saúde, 2024).

Kubler-Ross (1998) também enfatiza que os eventos desafiadores, como o diagnóstico de uma condição como a síndrome de Down, são oportunidades de aprendizado e crescimento. Sua frase “Não existe erros, coincidências. Todos os eventos são bênçãos dadas a nós para aprendermos através deles” destaca a importância da aceitação e resiliência diante das adversidades.

A identificação da criança com essa síndrome é feita no momento do nascimento ou logo após, devido à presença de algumas características peculiares que as diferenciam das demais crianças, como: hipotonia muscular, pregas epicânticas, manchas de Brushfield, cabeça geralmente menor e com a parte posterior ligeiramente inclinada para trás, boca pequena mantida aberta com projeção da língua, excesso de pele no pescoço, implantação auricular baixa e canal auditivo estreito, única prega palmar, grande espaço entre o dedão e o segundo dedo e pé plano (Cavalheiro, 2016).

O diagnóstico é feito através de análises genéticas que identificam a presença de material genético extra do cromossomo 21. Esse diagnóstico é um momento desafiador para os pais, marcado por dúvidas, incertezas e uma série de emoções intensas (Barros *et al.*, 2019). Segundo o Ministério da Saúde (2024), ao receberem o diagnóstico, os pais enfrentam dificuldades em relação à saúde da criança, seu potencial de desenvolvimento e aceitação da condição.

Enfrentamento dos Pais diante do Diagnóstico

O enfrentamento do diagnóstico de Síndrome de Down pelos pais é um processo complexo e emocionalmente intenso. Eles passam por diferentes estágios emocionais. A adaptação familiar é entendida, segundo Ramos, Rosa e Biz (2019), como um processo no qual a família adota modelos, com base em suas fortalezas e resiliência, e fatores familiares. Para Hannum *et al.* (2018) a adaptação é motivada por uma série de fatores que podem ser classificados em fatores de proteção e fatores de risco.

Outra abordagem teórica relevante é o Modelo de Stress e Coping, desenvolvido por Richard Lazarus e Susan Folkman. Esse modelo examina como os pais lidam com o estresse decorrente do diagnóstico, explorando os processos cognitivos e comportamentais utilizados para enfrentar a nova realidade. Compreender como os pais se adaptam e buscam apoio emocional é fundamental para oferecer suporte adequado e empático durante esse período desafiador (Nunes; Dupas; Lucila, 2011).

Além disso, é essencial considerar a perspectiva ética e de cuidado centrado na família, conforme destacado no Código de Ética de Enfermagem. Esse código enfatiza a importância do apoio social, cuidado humanizado, responsabilidades e deveres dos profissionais de saúde ao lidar com famílias que enfrentam o diagnóstico de síndrome de Down (Paixão, 2017). Assim, a promoção da saúde, prevenção de complicações e recuperação são pilares fundamentais desse cuidado integral e empático.

Ferreira (2015) destaca, ainda, a importância das características individuais da criança e do ambiente de apoio na capacidade de enfrentamento e adaptação. Reconhecer a resiliência como uma habilidade que pode ser fortalecida e nutrida é fundamental para promover um desenvolvimento saudável e positivo.

Outra abordagem essencial é o cuidado centrado na família, conforme delineado pelo Código de Ética de Enfermagem, que destaca a importância do apoio social, cuidado humanizado e responsabilidades dos profissionais de saúde. A resiliência em crianças, incluindo aquelas com Síndrome de Down, também é um aspecto crucial a ser considerado (Gasparino; Silva; Silva, 2018).

Além das abordagens teóricas mencionadas, a inclusão de estratégias práticas de intervenção e suporte emocional também é crucial no enfrentamento do diagnóstico de síndrome de Down pelos pais. Barros *et al.* (2019) explicam que programas de apoio psicossocial, grupos de suporte entre pais, terapias familiares e a colaboração multidisciplinar são aspectos que podem complementar o entendimento teórico e proporcionar suporte efetivo às famílias.

Para promover o enfrentamento positivo do diagnóstico, são necessárias não apenas abordagens teóricas, mas também estratégias práticas de intervenção e suporte emocional. Programas de apoio psicossocial, terapias familiares e colaboração multidisciplinar são fundamentais para oferecer suporte eficaz às famílias.

Por fim, é importante ressaltar que a compreensão do processo de enfrentamento do diagnóstico de síndrome de Down pelos pais é dinâmica e multifacetada, exigindo uma abordagem holística que considere não apenas os aspectos teóricos, mas também as práticas de cuidado e suporte emocional (Paiva *et al.*, 2018). Essa integração entre teoria e prática é fundamental para promover o bem-estar das famílias e o desenvolvimento saudável das crianças com síndrome de Down.

METODOLOGIA

842

O presente estudo tem caráter qualitativo, destaca-se que na fase de perícia se deu a compilação de pesquisas bibliográficas e documentais, tendo como principais fontes, livros, artigos de periódicos acadêmicos, sítios eletrônicos e legislação, tendo como principais fontes as bases de dados o *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e o Ministério da Saúde entre os anos de 2014 a 2024. .

“A abordagem qualitativa tem como objetivo a linguagem comum das pessoas e a vida cotidiana destas, bem como os significados, os motivos, as aspirações, as atitudes, as crenças e os valores dos indivíduos.” (Silva, 2005, p.85).

A investigação traz questões como, reações dos pais e familiares no ato da notícia, enfrentamento das incertezas, estigmas e medos que acompanham as gestantes ao longo da gravidez, a importância do acompanhamento multiprofissional da área da saúde.

“A revisão bibliográfica sistemática é um método científico para buscar e analisar artigos de uma área da ciência estipulada. É amplamente utilizada em pesquisas na medicina,

psicologia e ciências sociais, onde há grandes massas de dados e fontes de informações” (Amaral *et al.*, 2011).

As referências consultadas fundamentam os referenciais teóricos, explanando os aspectos importantes para a construção do saber profissional, visto que promoverá uma abordagem em profundidade a conjuntura do problema apresentado.

O estudo foi realizado tendo como referência a resolução 510, de 7 de abril de 2016 do Plenário do Conselho Nacional de Saúde considerando ética em pesquisa que não serão registradas, nem avaliadas pelo sistema CEP (Comitês de Ética em Pesquisa) e CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), resignado artigo 1. VI - pesquisa realizada exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica (Brasil, 2016).

DISCUSSÃO E RESULTADOS

A Síndrome de Down é a anomalia genética mais comum e afeta aproximadamente 1 em cada 700 nascimentos. O diagnóstico desta condição pode ter um impacto significativo na vida dos pais, que muitas vezes são confrontados com uma série de emoções e desafios.

Inicialmente, os pais esbarram em questionamentos e inseguranças o que os leva a refletirem sobre a nova realidade em que serão inseridos, se realmente estão aptos para receberem e oferecerem um lar acolhedor e inclusivo para este filho, a falta de conhecimento sobre a síndrome reforça o medo e a insegurança.

A Síndrome de Down se apresenta através de uma série de sinais e sintomas particulares que são distintos da deficiência que afeta o desenvolvimento entre outros. Cabe ao profissional de saúde auxiliar e explicar sobre a síndrome no momento do diagnóstico.

De acordo com o Ministério da Saúde (2024): “O apoio de profissionais capacitados neste caso é fundamental para o ajuste familiar à nova situação, favorecendo as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança.”

No primeiro contato das mães com filhos portadores da Síndrome de Down, observa-se comportamentos de negação da realidade por parte das parturientes, esses comportamentos têm como objetivos diminuir ou encobrir a problemática do filho.

O período de aleitamento vai além de fornecer todos os nutrientes para que possa se tornar uma criança forte e saudável, ele auxilia na criação de vínculos afetivos entre a mãe e a criança.

“O leite materno é universalmente aceito como o melhor alimento para os bebês normais, por oferecer vantagens econômicas, imunológicas, nutricionais, endocrinológicas e emocionais fortalecendo o vínculo entre a mãe e o bebê.” (Tamez, 2005).

A adaptação para tornar a casa um lar afetivo e propício para a chegada do bebê, em algumas estruturas familiares não é tarefa fácil, uma vez que é preciso realizar mudanças significativas na rotina da família. Pela ausência de rede de apoio, mães atípicas se veem obrigadas a deixarem seus empregos para se dedicarem ao máximo, oferecendo todos os recursos possíveis para a criança.

Para o enfrentamento do diagnóstico e o cuidado com a criança portadora da Síndrome de Down existem organizações de apoio que contam com diversos recursos para os pais e crianças, dentre elas estão: Associação Nacional de Síndrome de Down (AND) e Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), ambas oferecem grupos de apoio, informações, orientações e programas para a família.

Os profissionais de saúde como médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, 844
fisioterapeutas, psicólogos entre outros profissionais da saúde, estes auxiliam os pais a como lidar com as adversidades e comorbidades que irão enfrentar diariamente.

O psicólogo tem como objetivo auxiliar os pais no enfrentamento do diagnóstico, dando o suporte para melhor entenderem seus sentimentos, para que possam lidar com a ansiedade e estresse.

Os autores Cunha, Blascovi e Fiamenghi (2010) salientam que: “Os profissionais precisam ter uma linguagem adequada, para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia.”

Grupos de apoio auxiliam na aceitação e na superação do preconceito existente na sociedade que atinge direta e indiretamente pais atípicos e os portadores da síndrome.

As reuniões pautadas em trajetórias vivenciadas por essas famílias, trazem histórias de vidas parecidas, o que ressalta a importância da rede de apoio. O grupo de apoio online tem o mesmo objetivo do grupo de apoio presencial, visando a inclusão dos pais que não conseguem

conciliar suas rotinas diárias, com os encontros presenciais, essa ferramenta proporciona oportunidade de participação de forma remota.

As organizações oferecem também escolas com educadores qualificados para receberem crianças portadoras da síndrome. O ensino ofertado é baseado nas dificuldades de cada aluno, respeitando suas singularidades, especificidades, potencialidades e limitações, ofertando atividades cognitivas e educativas.

Tendo em vista que há pouco debate sobre a temática nos meios de comunicação como revistas, jornais e programas televisivos, faz-se necessário que os profissionais da saúde estejam preparados no conhecimento da patologia, sempre dispendo de informações que devem estar atualizadas, para que todas as dúvidas dos pais e familiares possam ser sanadas. Cabe aos profissionais de saúde elucidar questionamentos como: o que é a trissomia 21 (Síndrome de Down), o que são suas características físicas e também possíveis necessidades médicas de acordo com o quadro do paciente. Pois trata-se de um momento delicado, que requer empatia, cuidado e respeito com a família.

O trabalho humanizado e acolhedor, constrói com os pacientes um relacionamento de segurança e confiança junto ao profissional que está acompanhando. Ao proporcionar atendimento humanizado pode-se reduzir o estresse, a ansiedade e as inseguranças

845

Criada em 2003 pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Humanização (PNH) que visa promover aos usuários dos serviços de saúde, abordagem integral e atendimentos mais humanizados.

O fazer profissional da enfermagem ampara-se no código de ética da saúde que defende a importância do trabalho humanizado, tratamento ao paciente como um ser integral, onde possa ser cuidado e acolhido em todos os aspectos. Respeitando a privacidade, particularidade e confidencialidade, protegendo informações pessoais.

O código de ética dos profissionais de enfermagem discorre em seu Art. 19 sobre responsabilidades e deveres; “art. 19 - Respeitar o pudor, a privacidade e a intimidade do ser humano, em todo seu ciclo vital, inclusive nas situações de morte e pós-morte.” (Cofen, 2007).

O trabalho humanizado vai além dos cuidados básicos com a saúde do paciente, ele combate e reduz o estigma e o preconceito, promovendo a igualdade social e o acesso integral à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Faz-se possível compreender a complexidade e variedade de emoções e experiências que os pais enfrentam ao receberem o diagnóstico de Síndrome de Down em seus filhos. Através de pesquisas e estudos realizados, pôde-se identificar estratégias de enfrentamento comuns e os principais desafios enfrentados por esses pais.

Um dos achados mais significativos foi o impacto emocional do diagnóstico, que geralmente envolve um misto de medo, incerteza, tristeza e preocupação em relação ao futuro da criança. No entanto, muitos pais também expressaram um forte senso de amor e dedicação aos seus filhos, buscando conhecer mais sobre a síndrome, se envolvendo em grupos de apoio e trabalhando para promover uma vida plena e inclusiva para suas crianças.

Observa-se que a disponibilidade de apoio profissional e social desempenha um papel fundamental no processo de enfrentamento. Os pais que têm acesso a recursos como informações precisas sobre a síndrome, orientação de especialistas e grupos de apoio familiar, demonstraram uma maior capacidade de lidar com as demandas e desafios diários.

No entanto, há a necessidade de melhorias e expansão no suporte oferecido aos pais atípicos e as crianças portadoras da Síndrome de Down. É essencial que os profissionais de saúde, bem como as mais diversas equipes multidisciplinares se aprofundem em pesquisas futuras trazendo luz ao debate e reflexão das demandas. Fica em evidência a importância de uma equipe capacitada com profissionais que compreendam as necessidades específicas dessas famílias, oferecendo um ambiente acolhedor, informações claras, suporte emocional e encaminhamentos adequados para terapias e programas de desenvolvimento infantil.

Esse estudo ressalta a importância do fortalecimento dos vínculos familiares e da rede de suporte social aos pais. A família desempenha um papel vital no enfrentamento do diagnóstico, fornecendo apoio emocional, dividindo responsabilidades e compartilhando experiências. Além disso, a inclusão social e a aceitação da comunidade também são fatores cruciais para o bem-estar das famílias e o desenvolvimento pleno das crianças com Síndrome de Down.

Este estudo reforça a necessidade de um enfoque multidisciplinar para o atendimento aos pais de crianças portadoras da Síndrome de Down. É fundamental que os profissionais de saúde e enfermagem forneçam um apoio empático, orientação adequada e informações claras

aos pais, incentivando a busca de recursos e o envolvimento ativo na promoção do desenvolvimento e inclusão social de suas crianças.

Recomenda-se que pesquisas futuras explorem outras perspectivas, como o impacto do diagnóstico nos irmãos e na estrutura familiar, bem como a avaliação da efetividade de programas de intervenção e suporte oferecidos às famílias. Somente através desses esforços contínuos será possível melhorar as práticas de apoio e enfrentamento para pais de crianças com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, J. S., & Pinheiro, P. N. A síndrome de Down e o cuidado de enfermagem na atenção primária à saúde. **Revista Enfermagem em Foco**, v.II, n.I, p.64-69, 2020.
- BARROS, D. R. et al. O Impacto do Diagnóstico da Síndrome de Down no núcleo familiar: Uma perspectiva psicológica. **Revista Temas em Saúde**. João Pessoa, p. 275-302, 2019.
- 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, 2024(a).
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução CNS nº 510**, de 07 de abril de 2016.
- CAMPOS, C. A., & Pastura, L. P. A atuação do enfermeiro no cuidado integral à saúde da pessoa com síndrome de Down. **Revista Científica da FASETE**, v.2, n.2, p.121-132, 2017.
- CAVALHEIRO, Noemia da Silva. As percepções dos pais diante da síndrome de Down do filho e o cotidiano dessas famílias. **Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade Tuiuti do Paraná**, p. 97, 2016.
- FERREIRA, Fernanda Silva. O impacto Psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com síndrome de Down. **Portal do Psicólogo**, 2015.
- FREITAS, M. M., & Santiago, M. F. A importância do enfermeiro para o desenvolvimento da criança com síndrome de Down. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, 78, 40-46, 2016.
- GASPARINO, D. O; SILVA, L. P; SILVA, R. M. G. Cuidado de Enfermagem à criança portadora de Síndrome de Down, FEMA, 2018. Disponível em: <<https://cepein.femanet.com.br/BDigital/arqPIBIC/1311370113B621.pdf>> Acesso em: 15 Abr. 2024

HANNUM, J. S. S, Miranda, F. J, Salvador, I. F, & Cruz, A. D.7. **Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura.** *Pensando famílias*, v.22, n.2, p.121-136, 2018.

HANNUM et al. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando Famílias.** Porto Alegre, v. 22, n. 2, 2018.

NUNES M.D.R, Dupas, G.N., Lucila C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 64, n. 2 p. 227-233, 2011.

PAIVA et al. Síndrome de Down: Etiologia, Características e Impactos na Família. **Revista Brasileira de Enfermagem.** n. 2, 2018.

PAIXÃO AG. Representações sociais e a síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. **Arq Bras Ped**, 9(5), jul. 2017.

PEREIRA, I., & Correia, P. A intervenção terapêutica na síndrome de Down: da evidência científica à prática clínica. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 19, p. 95-104, 2018.

RAMOS, D. M., Rosa, M. B., & Biz, A. J. R. R. O cuidado de enfermagem junto a pacientes com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.72, n.4, p.1035-1043, 2019.

REIS, K. H., Barboza, L. L., Lopes, M. A., & Bahamondes, L. Sexualidade e síndrome de Down: do desenvolvimento à intervenção. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.49, n.6, p.1014-1020, 2015.

848

ROSA, M. B., Silva, A. O., & Ferreira, D. M. A inclusão social de pessoas com síndrome de Down: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.20, n.1, p.31-46, 2014.

SANTOS, T., Pereira, D. M., & Correia, P. Síndrome de Down: perspectiva da pessoa com síndrome de Down e dos seus cuidadores. **Revista de Pesquisa em Enfermagem**, v.13, n.1, p.167-175, 2019.

SANTOS, A. R. S., Oliveira, A. S. L., & Medeiros, S. M. F. O enfermeiro e a promoção da saúde na vida adulta com síndrome de Down. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, v.29, n.3, p.137-140, 2018.

SILVA NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. Curitiba: **Interação em Psicologia** [periódicos da internet]. dez 2022.; v.6, n.2, p. 167-176. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304>> Acesso em: 15 Abr. 2024