

FACULDADE SANTA LUZIA
CURSO DE ENFERMAGEM

MARTINHA DOS SANTOS SOUZA FILHA

PAPEL DA ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN: revisão
bibliográfica.

SANTA INÊS
2023

MARTINHA DOS SANTOS SOUZA FILHA

PAPEL DA ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN: revisão bibliográfica.

Monografia apresentado à Faculdade Santa Luzia, como parte dos requisitos para a obtenção do título de graduado em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Esp. Jéssica Rayanne Vieira Araújo Sousa.

L732c

Souza Filha, Martinha dos Santos.

Papel da Enfermagem ao indivíduo com Síndrome de Down: revisão bibliográfica. / Martinha dos Santos Souza Filha. – 2023.

47p.:il.

Orientador: Prof.^a Esp. Jéssica Rayanne Vieira Araújo Sousa.

Monografia (Graduação) – Curso de Bacharelado em Enfermagem, Faculdade Santa Luzia – Santa Inês, 2023.

1. Cuidado Intensivo. 2. Síndrome de Down. 3. Enfermagem. II. Título.

CDU: 616-083

MARTINHA DOS SANTOS SOUZA FILHA

PAPEL DA ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN: revisão bibliográfica.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Santa Luzia, como parte dos requisitos para a obtenção do título de graduado em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a (a). Especialista Jéssica Rayanne Vieira
Araújo Sousa (Orientadora)

Prof. (a). Titulação Nome do Professor (a)

Prof. (a). Titulação Nome do Professor (a)

SANTA INÊS, _____ DE _____ 2023.

Dedico esse trabalho aos meus filhos, João Ruanvictor dos Santos e Neilma dos Santos. Aos meus pais Manoel Fernandes e Martinha dos Santos, e a todos os portadores de Síndrome de Down e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, por ser o mantenedor de nossas vidas, por sempre me abençoar e conduzir meus caminhos.

Aos profissionais de enfermagem, em especial aqueles que trabalham com pessoas com Síndrome de Down, agradecemos por serem agentes de transformação na promoção da inclusão. Vocês desempenham um papel fundamental na saúde e bem-estar desses indivíduos. Sua dedicação em aprender, práticas adaptadas e garantir um cuidado individualizado é essencial para que eles possam desfrutar de uma vida plena e saudável. Seu comprometimento em desenvolver habilidades e conhecimentos específicos para atender às necessidades dessa população de forma adequada e compassiva é digno de reconhecimento.

À comunidade acadêmica, que tem sido responsável por fornecer conhecimentos e incentivar o desenvolvimento de pesquisas ao cuidado inclusivo, expresso minha gratidão. Em especial a Faculdade Santa Luzia, aos professores e orientadores, de modo particular a minha orientadora a Prof.^a Esp. Jéssica Rayanne Vieira Araújo Sousa. É por meio da disseminação do conhecimento científico que podemos avançar na construção de uma sociedade mais inclusiva e igualitária. Agradeço aos pesquisadores e professores que dedicaram seus esforços para ampliar nossa compreensão sobre o Síndrome de Down e aprimorar as práticas de enfermagem com comprovação.

Por fim, agradeço a todos que acreditam na importância da empatia, do respeito e da valorização das diferenças. Que possamos continuar lutando por um cuidado inclusivo de enfermagem, garantindo que todas as pessoas, independentemente de sua condição, sejam tratadas com respeito e recebam uma assistência de excelência. Acredito que juntos podemos promover uma mudança significativa e contribuir para uma sociedade mais inclusiva, onde todos tenham igualdade de oportunidades e sejam reconhecidos em sua plenitude.

FILHA, Martinha dos Santos Souza. **CUIDADO INCLUSIVO DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SÍNDROME DE DOWN:** revisão integrativa da literatura, 2023. 46 fls. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade Santa Luzia, Santa Inês, 2023.

RESUMO

Essa pesquisa tem como objetivo discorrer sobre os cuidados inclusivos de enfermagem ao indivíduo com síndrome de Down, com vistas em uma revisão integrativa. Dessa forma, parte-se do ponto de que o cuidado inclusivo é interativo, haja vista que se fundamenta na valorização da liberdade. E o interesse da enfermagem não se centra unicamente no bem-estar de uma pessoa, mas no seu existir mais pleno. O enfermeiro e o portador de Síndrome de Down são interdependentes, e as ações de cuidado, inseridas na perspectiva humanista vão além de um fazer de procedimentos técnicos. Esse trabalho trata-se de uma pesquisa bibliográfica de cunho qualitativo, onde teve-se a oportunidade de recorrer a autores de renome como: Costa (2018); Carswell (2020); Moreira e Gusmão (2020); Silva e Dessen (2018); Soares (2021), dentre outros que se dedicaram ao estudo da temática em questão. Os resultados mostram que a enfermagem deve ser uma contribuição contínua na construção da inclusão, caminhando lado a lado com os portadores da Síndrome de Down. A cada dia que se passa a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência. A sociedade está mais preparada para receber pessoas com síndrome de Down e existem relatos de experiências muito bem-sucedidas de tratamento e inclusão. O enfermeiro precisa conhecer a família e através disso compreender seu funcionamento e os fatores que podem influenciar na saúde e na doença. As famílias de crianças com portadoras da Síndrome apresentam uma sobrecarga maior em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança. O papel do enfermeiro é fazer mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento junto aos pais, para que consigam auxiliar seu filho em seu desenvolvimento.

Palavras-Chave: Cuidado inclusivo. Síndrome de Down. Enfermagem.

FILHA, Martinha dos Santos Souza. **INCLUSIVE NURSING CARE FOR INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME**: integrative literature review, 2023. 46 fls. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade Santa Luzia, Santa Inês, 2023.

ABSTRACT

This research aims to discuss inclusive nursing care for individuals with Down syndrome, with a view to an integrative review. Thus, it starts from the point that inclusive care is interactive, given that it is based on valuing freedom. And the interest of nursing is not focused solely on a person's well-being, but on their fullest existence. The nurse and the person with Down Syndrome are interdependent, and care actions, inserted in the humanist perspective, go beyond performing technical procedures. This work is a qualitative bibliographical research, where there was the opportunity to resort to renowned authors such as: Costa (2018); Carswell (2020); Moreira and Gusmão (2020); Silva and Dessen (2018); Soares (2021), among others who dedicated themselves to the study of the subject in question. The results show that nursing must be a continuous contribution in the construction of inclusion, walking side by side with people with Down Syndrome. With each passing day, society is becoming aware of how important it is to value human diversity and how fundamental it is to offer equal opportunities for people with disabilities. Society is more prepared to receive people with Down syndrome and there are reports of very successful treatment and inclusion experiences. The nurse needs to know the family and through this understand its functioning and the factors that can influence health and disease. Families of children with Down syndrome have a greater burden at all levels: social, psychological, financial and also in child care. The nurse's role is to make changes, plan a systematized intervention with the family and develop training programs with parents, so that they can help their child in their development.

Keywords: Inclusive care. Down's syndrome. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Características físicas da pessoa com SD.....	20
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Diagnóstico clínico da SD.....	19
Quadro 2 – Distribuição dos artigos, segundo ano de publicação, base de dados e modelo para publicação eletrônica.....	27
Quadro 3 – Distribuição dos artigos selecionados após leitura e aplicação dos critérios de inclusão.....	30

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos Excepcionais
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CE	Ceará
DF	Distrito Federal
EDUFBA	Editora da Universidade Federal da Bahia
EDUCS	Editora da Universidade de Caxias do Sul
ESF	Estratégia Saúde da Família
SD	Síndrome de Down
HUCITEC	Humanidades, Ciências e Tecnologia
ISPV	Instituto Superior Politécnico de Vince
ISBN	Padrão Internacional de Numeração de Livros
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
PR	Paraná
SP	São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	16
2.1 OBJETIVO GERAL.....	16
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
3 REFERENCIAL TEÓRICO	17
3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE DOWN.....	17
3.2 ETIOLOGIA E DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN.....	18
3.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM JUNTO AO PACIENTE PORTADOR AS SÍNDROME DE DOWN.....	21
3.4 A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM JUNTO ÀS FAMÍLIAS DOS PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN.....	23
4. METODOLOGIA.....	25
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	27
5.1 O ENFERMEIRO E O CUIDADO COM A CRIANÇA COM SD.....	36
5.2 CUIDADO INCLUSIVO DA ENFERMAGEM AO PORTADOR DA SD E SUA PATOGÊNESE.....	38
5.3 O IMPACTO DA NOTÍCIA DA SD NA FAMÍLIA E A INCLUSÃO SOCIAL.....	39
5.4 CONVIVÊNCIA FAMILIAR NO CONTEXTO DA SD	41
6 CONCLUSÃO.....	42
REFERÊNCIAS.....	44

1 INTRODUÇÃO

O tema central dessa pesquisa é o papel da Enfermagem no processo de inclusão social, e como mediadora de cuidados aos pacientes com Síndrome de Down, ficando estabelecida a investigação sobre o "Cuidado inclusivo da Enfermagem ao portador de Síndrome de Down: revisão bibliográfica".

Diante dessa perspectiva, destaca-se que a Síndrome de Down, é uma patologia bastante recorrente em todo o cenário internacional, sendo causada por uma alteração do cromossomo 21, ocorrendo em mulheres acima de 35 anos. Desse modo, exige-se um tratamento diferenciado, e acima de tudo inclusivo, para a plena garantia dos direitos fundamentais a esses indivíduos (CARSWELL, 2020).

Dessa forma, pontua-se que em uma sociedade cada vez mais dominada pelo reducionismo perverso, e por fortes pilares racistas e desigualitários, pessoas que possuem anormalidades físicas e intelectuais acabam ficando em posições de subalternidade, por isso tem cada vez mais seu papel reduzido, necessitando da ajuda de profissionais, inclusive os de Enfermagem, no processo de desconstrução de preconceitos estereotipados, no caso em questão, relacionados a Síndrome de Down.

O ser humano portador da Síndrome de Down na maioria das vezes é tomado como sendo dependente incapaz de tomar decisões e iniciativas quanto ao rumo do seu existir, normalmente vê-se desprovido de participar das questões decorrentes da sociedade na qual está inserido. Para este ser humano, normalmente, é reservado um lugar abrigado, seja no seio da família, na escola especial ou na oficina, com a justificativa de prepará-lo indefinidamente para ingressar no mundo normal.

Portanto, devemos combater a desinformação com o objetivo de esse preconceito ficar no passado, tomando assim, a ampla participação do profissional de enfermagem no processo de desconstrução de visões estigmatizadas sobre pessoas com a patologia, de forma que sejam ainda mais aceitas na sociedade contemporânea.

As dificuldades encaradas pelas pessoas com Síndrome de Down não as impediram de lutar em busca de progressos no campo dos direitos sociais, entre eles, o direito à saúde, seja por meio de movimentos e/ou associações formadas por pais, amigos, defensores das pessoas com deficiência e/ou mesmo pelas próprias pessoas com a deficiência.

O tema é de relevância para a sociedade contemporânea, visto que, a cada dia, as estruturas dominantes de poder omitem assuntos que importam a sociedade, e de forma implícita, mostram apenas o fragmento, o que tende a chamar nossa atenção, porém são superficiais e transitórios. Nessa perspectiva, é essencial o debate sobre o importante papel do enfermeiro, enquanto agente do cuidar, no processo de informação e desconstrução de paradigmas racistas e desigualitários, relacionado às pessoas com Síndrome de Down.

A Enfermagem vista como prática social assume como objeto de trabalho o cuidar das pessoas, proporcionando cuidados inerentes aos conhecimentos disciplinares da área, de modo que suas atitudes enfatizaram perfis epidemiológicos da comunidade.

Desse modo, o debate sobre o processo de construção visionária e progressista do papel da Enfermagem, é essencial, em uma sociedade, cada vez mais dominada por um reducionismo perverso, para que ela seja alvo da potencialização de ações afirmativas, contribuindo para um processo sociocultural de igualdade de direitos para todos os indivíduos da sociedade, em especial aos indivíduos com Síndrome de Down, visto que, ainda tem seu papel hierarquicamente subalternizado na contemporaneidade (MORAIS, 2019).

Deste modo, é importante demonstrar o papel das ações afirmativas utilizadas pelos profissionais da Enfermagem no processo de inclusão tanto escolar quanto social, de pessoas com a Síndrome de Down, e assim contribuir para o debate acerca do importante papel da Enfermagem, enquanto instrumento que proporciona a permanência dos direitos individuais presentes na nossa lei maior e para que mais enfermeiros abracem a causa.

Em hipótese a esta pesquisa, afirma-se que, se a Enfermagem tem relação direta com o contexto humano, cabe, portanto, ao enfermeiro, mediante uma prática consciente e humanista, atuar dialogicamente na utilização de seu potencial para alcançar melhor resultado no cuidado inclusivo do paciente com Síndrome de Down. Proporcionando de forma intencional, interação com a família do portador, servindo de ponte de conscientização para a mesma.

Na área de Enfermagem um cuidado realizado junto e com a família que tem filhos com Síndrome de Down pode acarretar um impacto significativo. E dentro desta área, os estudos estão em fase inicial, ficando evidente o despreparo e, em algumas vezes, o descuidado, fato que se dá, na maioria das vezes, por falta de

conhecimento profissional. Sendo assim, em problemática a esta pesquisa, faz-se o seguinte questionamento: a aquisição do conhecimento, sobre o cuidado inclusivo e interativo com o portador de Síndrome de Down, pode reverter o quadro de despreparo profissional?

Essa pesquisa encontra-se estruturada em seis capítulos, sendo que o primeiro se configura na parte introdutória da pesquisa. No segundo capítulo serão apresentados os objetivos geral e específicos da pesquisa. No terceiro capítulo se caracteriza pela fundamentação teórica, que se divide em tópicos, onde no primeiro será apresentada a contextualização e características da Síndrome de Down. Em seguida será falado sobre a etiologia e o diagnóstico da SD; o papel do enfermeiro junto ao portador da SD e a inclusão destes na sociedade; a Assistência de Enfermagem junto às famílias dos portadores da SD.

No quarto capítulo apresenta-se a metodologia de pesquisa, que aborda o tipo de estudo, período e local do estudo, amostragem, critérios de seleção (inclusão e não inclusão), coleta de dados. No quinto capítulo serão apresentados os resultados e as discussões. Esse capítulo se dividiu em tópicos conforme os descritores encontrados, ficando, portanto, da seguinte forma: 5.1- o enfermeiro e o cuidado com a criança com SD; 5.2- cuidado inclusivo da Enfermagem ao portador da SD e sua patogênese; 5.3- o impacto da notícia da SD e a inclusão social; 5.4 etiologias da SD e a convivência familiar. E por fim e não menos importante têm-se as considerações finais seguidas das referências.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar evidências disponíveis na literatura, nos últimos 10 anos, sobre o papel da Enfermagem ao indivíduo com Síndrome de Down (SD).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Sintetizar o conhecimento científico produzido na literatura sobre o profissional enfermeiro e o cuidado ao indivíduo com Síndrome de Down.

Compreender o papel do enfermeiro na assistência ao portador de Síndrome de Down e sua família;

Identificar a qualidade do cuidado inclusivo realizado pela Enfermagem aos portadores da Síndrome de Down.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down (SD) apresenta registros históricos e sociais de tempos remotos na história. Tendo várias denominações, que hodiernamente, representam um retrocesso as ideias de igualdade social, visto que sua terminologia representa fortes marcas de um racismo estrutural, entre esses termos é justo pontuar: imbecilidade mongoloide, acromicria congênita, crianças mal-acabadas entre outras terminologias pejorativas (SILVA; DESSEN, 2018).

Essa Síndrome foi descrita na Inglaterra, há mais de um século, pelo pediatra John Langdon Down, sendo, sem dúvidas, uma das causas mais frequentes de deficiência mental. Nessa perspectiva, o renomado pediatra, descreveu importantes considerações, no que se referem aos cuidados e descrições clínicas da síndrome, no entanto, estabeleceu fortes associações com características, marcadas de uma sociedade, fortemente patriarcal e desigualitária, chamando a condição inadequada de idiotia mongoloide (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2020).

Diante dos fatos relatados pelo renomado pediatra, é notório que sua caracterização, retrata fortes marcas de uma sociedade puramente hierarquizada e democrática, que causava um processo desigualitário ao destacar suas características intersubjetivas, e misogênicas.

Em 1958, diversos estudos se desenvolveram acerca da condição que seria chamada, hodiernamente, de SD, em especial por causa dos estudos do importante geneticista Jérôme Lejeune que verificou diversas alterações genéticas, nesses pacientes, causadas por erros de distribuição cromossômica, visto que, ao invés de possuírem 46 cromossomos, nesses pacientes, as células possuíam 47 cromossomos e este cromossomo extra, se ligava ao par 21. Esse fator foi de importante contribuição para o surgimento da denominação Trissomia do 21, e assim, a anomalia antes denominada pejorativamente de mongolismo, agora passou a ser chamada de Síndrome de Down, em homenagem a Jonh Langdon Down, o primeiro pesquisador a descobrir características relacionadas a anomalia (MATA; PIGNATA, 2014).

Dessa forma, em decorrência das enormes descobertas sobre a SD, temos um aumento considerável da expectativa de vida, especialmente na segunda metade do século XX, em decorrência dos progressos na área da saúde,

especialmente, no que tange a cirurgia cardíaca, bem como aos diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, e ao desenvolvimento profissional desses indivíduos. No entanto, seu cotidiano ainda é marcado por fortes traços de desigualdade, especialmente decorrentes de suas características físicas.

A Síndrome de Down foi, durante muitas décadas, percebida de forma estereotipada, olhada como uma deficiência mental severa, cujo prognóstico impreciso e negativo propiciava uma percepção distorcida àqueles que conviviam com uma pessoa que apresentava esta alteração genética. Nas últimas décadas, com avanços científicos, deu-se início a estudos e pesquisas sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas e outras desordens relacionadas à síndrome e muitas indagações que a envolvem vêm sendo gradativamente desvendadas. Dessa forma, as informações e o prognóstico educacional vão se tornando mais esclarecedores e animadores para as famílias (MACEDO, MARTINS, 2021).

Para Silva; Dessen (2018) “A SD, portanto é uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica, caracterizando, assim, uma trissomia simples”. Nessa perspectiva, Pueschel (2002) diz que, no tocante as características fenotípicas, ou seja, aquelas características que são observáveis de cada indivíduo com SD, é notório destacar que: a cabeça se desenvolve com anormalidades, as fontanelas, tem elevadora superior, o que contribui para uma demora no fechamento da cabeça, na formação, e causando uma deficiência mental, tendo em vista que qualquer processo de distribuição apresentado depois da formação intrauterina da criança desencadeia retardos mentais.

Diante desse panorama, embora a doença demonstre características físicas semelhantes, devemos olhar, enquanto pesquisadores dos fenômenos sociais, e da saúde, cada paciente como um indivíduo que possui características físicas particulares, e tais características intersubjetivas devem servir de fator contribuinte para a orientação do diagnóstico e do tratamento clínico desses pacientes.

3.2 ETIOLOGIA E DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN

Atualmente, diversos estudos são desenvolvidos no que tange a SD, no entanto ainda não foi possível encontrar o diagnóstico preciso para a causa dessa patologia, em que as causas dessa doença, como anteriormente relatado pelos mais

diversos pesquisadores, está relacionado a alterações do cromossomo 21. Os principais fatores de risco são: mulheres acima de 35 anos de Unidade, visto que já possuem o ovário envelhecido, bem como mulheres que possuem histórico de abortos, ou também a presença de distúrbios cromossômicos elevados. Dessa forma, visitas periódicas ao médico se fazem necessárias a mães grávidas (NAKADONARI; SOARES, 2019).

Sob outro viés é importante destacar os tipos de diagnóstico relacionado a SD, cabendo destacar dois: diagnóstico clínico, e o diagnóstico laboratorial, que serão respectivamente discutidos.

Quadro 1 – Diagnóstico clínico da SD

Exame segmentar		Sinais e sintomas
Cabeça	Olhos	Epicanto
		Fenda palpebral oblíqua
	Nariz	Sinófris
		Ponte nasal plana Nariz pequeno
	Boca	Palato alto
		Hipodontia
	Forma	Protusão lingual
Pescoço	Tecidos conectivos	Braquicefalia
		Fino, liso e de implantação baixa
Tórax	Coração	Pequena com lobo delicado
		Implantação baixa
Abdome	Parede abdominal	Excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço
		Excesso de pele no pescoço
Sistema Locomotor	Superior	Cardiopatia
		Diástase do músculo reto abdominal
	Inferior	Hérnia Umbilical
		Prega palmar única
Desenvolvimento Global	Tônus	Clinodactilia do 5º dedo da mão
		Distância entre 1º e o 2º dedo do pé
	Tônus	Hipotonia
		Frouxidão ligamentar
Desenvolvimento Global		Déficit pondero-estatural
		Déficit Psicomotor
		Déficit Intelectual

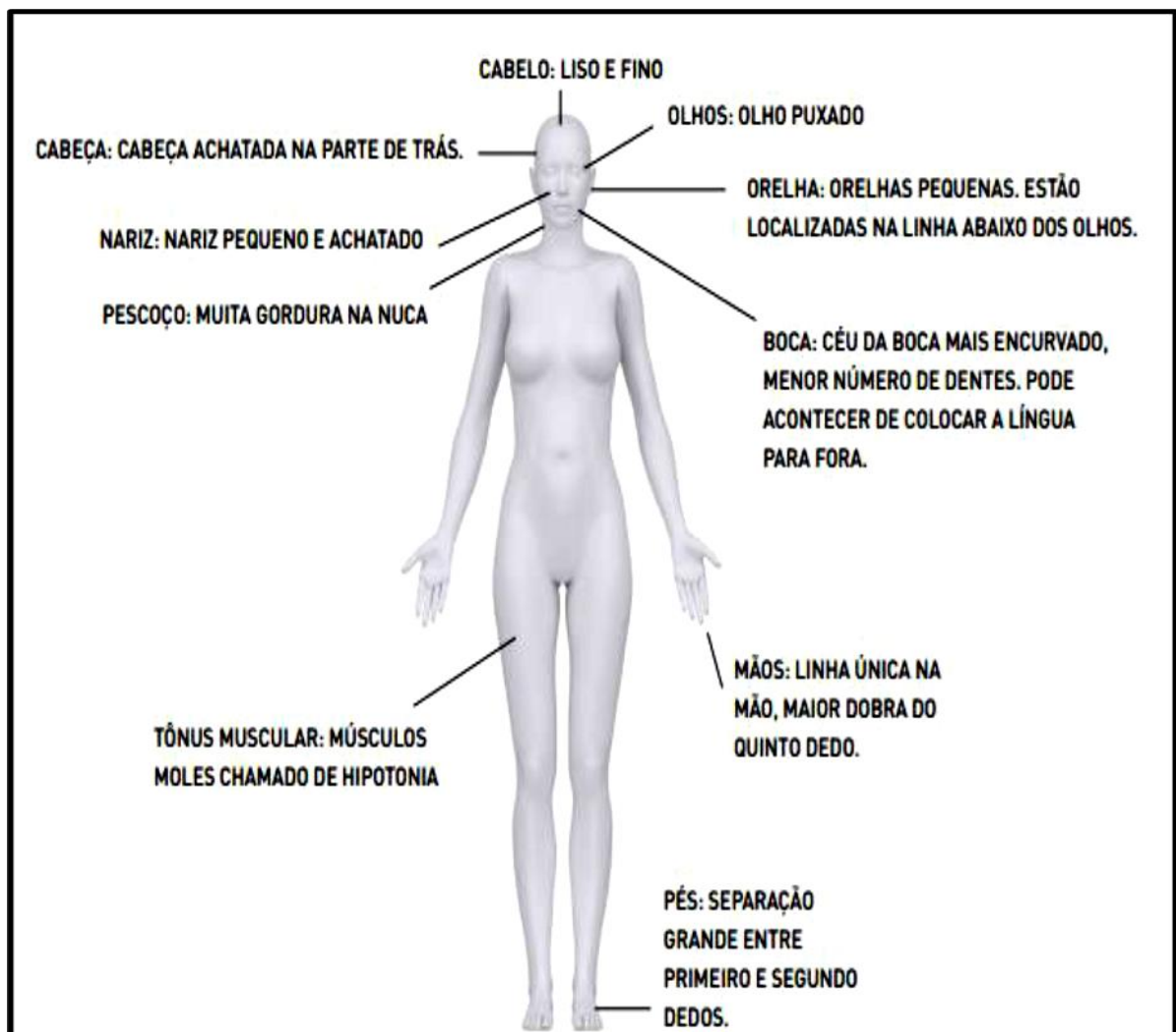
Fonte: Brasil (2013).

Conforme observado no **Figura 1**, o diagnóstico clínico se faz uma excelente alternativa, na detecção cada vez mais, dessa anormalidade, no entanto temos que destacar que caso exista dúvidas no que se refere a esse processo de diagnóstico, o Ministério da Saúde, é necessário a solicitação de avaliações complementares de especialistas em processo de codificação em genética clínica.

Outra forma de diagnóstico da SD diz respeito ao laboratorial, feito através de análise genética denominada cariótipo. Cariograma ou cariótipo é a representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um indivíduo. No ser humano o conjunto de cromossomos corresponde a 23 pares, ou seja, 46 cromossomos, sendo 22 pares de cromossomos denominados autossomos e um par de cromossomos sexuais, representados por XX nas mulheres e XY nos homens (BRASIL, 2013, p. 21).

Os portadores dessa síndrome apresentam características físicas marcantes como: olhos amendoados, língua grande, encurtamento dos dígitos, prega única na palma das mãos, entre outras, além disso o desenvolvimento motor e cognitivo desses indivíduos se dá de forma mais lenta do que nos indivíduos comuns, conforme é ilustrado na **Figura 2**.

Figura 2 - Características físicas de uma pessoa com Síndrome de Down



Fonte: Google (2023)

As informações contidas na **Figura 2**, além das características físicas marcantes, podemos detectar também um desenvolvimento cerebral deficiente, ao nascerem os portadores apresentam microcefalia. É observado um decréscimo no peso total do cérebro. Exames podem mostrar que o cérebro é menor que o normal, são documentados também deficiências específicas em áreas que envolvem habilidades de memória, auditivas, visuais e linguagem (RODINI; SOUZA, 2018).

3.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM JUNTO AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN

A cada segundo uma criança nasce, e muitas delas carregam em seu genoma a trissomia 31, característica determinante da Síndrome de Down (SD). Com esse fato, carregam junto vários questionamentos no que tange o seu presente, bem como o seu futuro. Desde nasce, ou antes, mesmo, no período gestacional, quando o diagnóstico já é dado, as famílias dessas crianças passam por um processo de aceitação, tendo em enfrentam diversos sentimentos indesejados, como por exemplo: frustração, angustia, insegurança, medo e até a própria renúncia da criança.

Esse fator decorre de termos bases sócio estruturais, marcadas por uma forte patriarcalismo e por uma visão intersubjetiva, que de forma subjetiva, faz com que vejamos apenas o passageiro, as primeiras concepções acerca de determinado ato, no entanto sem dar a oportunidade de um questionamento sobre determinado fato social. Assim, as famílias aceitam apenas a realidade passageira, assim o debate acerca da SD fica cada vez restrito e menos recorrente. Nessa perspectiva, Pires; Bonfim e Bianchi (2017, p. 204) reitera tais considerações afirmando que: “Quando um membro possui necessidades especiais, seus responsáveis também adquirem necessidades especiais, assim, a orientação é algo indispensável para que se possam superar, com a melhor eficiência, os obstáculos”.

Dessa forma, a intervenção de faz uma importante aliada no combate a preceitos físicos, e importante medida no processo de inclusão desse indivíduo, na medida, que o enfermeiro utiliza de seu arcabouço teoria e prático, buscando desenvolver a independência e autonomia do indivíduo com SD, mediante estimulação, mudança, bem como valorização das capacidades psicológicas e social

dos desses indivíduos, com a finalidade de ajudar o portador da síndrome a enfrentar os problemas que venham a ocorrer (MORAES, 2012, p.40).

É justo pontuar que, a maioria das pessoas são leigas em relação a essa temática, o que contribui para que o diagnóstico da doença, muita das vezes aconteça de forma tardia. Nesse cenário, faz-se necessário a figura do profissional de Enfermagem para minimizar as consequências dessas atitudes, tendo em vista que a função da Enfermagem, no que tange a SD, é ensinar cuidados as famílias para que os indivíduos atingidos por essa anomalia se relacionem amistosamente com os outros indivíduos. Assim, elaborar panfletos orientando os pais sobre formas de cuidados de pessoas com essa síndrome, avaliação continua a médicos especializados no assunto, bem como rodas de brincadeiras, em que essas crianças participem, são importantes ferramentas para um processo de inclusão social (CARSWELL, 2020).

Com base em tais pressupostos teóricos acima dissertados, percebe-se o importante papel e compromisso da Enfermagem frente a situações como essas, classificadas como bastante comprometida e complexa, visto que se caracteriza por ser casos atípicos e específicos dependo das características do paciente. Contudo, nada impede que o profissional de Enfermagem realize seu trabalho de forma eficiente, visto que já foi mais que provado a eficácia do agente de Enfermagem no processo de inclusão social.

Para Mattos (2019), outro importante artifício para o enfermeiro são as ações do cuidado coletivo entre os profissionais, haja vista que o trabalho em conjunto, proporcional a descoberta de soluções mais eficazes e ágeis, engrandecendo e reconhecendo com ser singular e coletivo os cuidados de saúde. O enfermeiro deve realizar um atendimento especializado para atender as necessidades dessa criança, as consultas de Enfermagem devem ser realizadas com maior atenção, lembrando que as crianças com Síndrome de Down possuem maior chance de desenvolver diversos problemas de saúde e para um bom acompanhamento a mãe deve informada do estado de saúde do seu filho e os cuidados relacionada a essa criança (SOARES *et al*, 2021)

Portanto, o enfermeiro, enquanto agente do cuidar tem um papel importante na propagação de conhecimento concernente a SD, bem como, através de suas ações de boa-fé, e seus conhecimentos genéticos e clínicos, possibilita atender tais paciente de forma digna, com qualidade e respeito, proporcionando junto a outros

profissionais um compartilhamento de saberes, através de diálogos e flexibilizações de responsabilidades do paciente (BRASIL, 2013).

3.4 A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM JUNTO ÀS FAMÍLIAS DOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN.

Para a maior parte das famílias, o nascimento de uma criança é em geral um momento de alegria e orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, para outras, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de alegria.

A presença de uma criança com deficiência pode influenciar a interação do casal. Alguns estudos indicam que pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios e a desarmonia familiar. Já outros sugerem que pode fortalecer os sentimentos do casal (COSTA, 2014).

A anuência de um filho com SD é um procedimento de grande vulnerabilidade e reajuste emocional que exige tempo. Pois as reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais.

A família é tomada pelo pavor, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se completamente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar. A união da família nesse momento pode ser um elo altamente precioso para lidar com o portador de SD.

Diante destes fatos, o profissional de saúde deve estar preparado para responder as perguntas e dúvidas que norteiam a mente dos pais, como também orientá-los a tomar a decisão correta sobre o futuro da criança, no que concerne ao seu crescimento, desenvolvimento, reabilitação e integração à sociedade, pois, mesmo que a criança seja bem assistida em seu domicílio, faz-se necessário seu encaminhamento a um serviço especializado (COUTINHO; COSTA, 2020).

A Assistência da Enfermagem nesse processo significativa, haja vista que promove a adaptação das famílias à medida que identificam e dão destaque as competências derivadas da família para aguentar, suplantar e prosperar, mesmo perante do contínuo acréscimo de desafios presentes no cuidado à criança com SD (NUNES; DUPAS, 2019).

Portanto, é imprescindível que essas famílias sejam orientadas e conhecedoras do processo de cuidado, porque o conhecimento que a família tem sobre a síndrome influi de forma direta, no cuidado e na maneira como lidar com a notícia da situação.

Assim, é de suma relevância a participação da equipe de saúde na atenção às dificuldades cotidianas da família, a fim de proporcionar segurança para que estes possam cuidar da criança com SD em suas necessidades ampliadas, permitindo que os mesmos esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança.

4 METODOLOGIA

Esse trabalho foi desenvolvido por meio de pesquisa bibliográfica, com abordagem qualitativa com embasamento teórico, à luz de autores renomados que estudaram mais a fundo a temática aqui trabalhada.

De acordo com Fonseca (2002)

[...] a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas, e publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, páginas de web sites. Qualquer trabalho científico inicia-se com uma pesquisa bibliográfica, que permite ao pesquisador conhecer o que já se estudou sobre o assunto. Existem, porém, pesquisas científicas que se baseiam unicamente na pesquisa bibliográfica, procurando referências teóricas publicadas com o objetivo de recolher informações ou conhecimentos prévios sobre o problema a respeito do qual se procura a resposta.

Esse procedimento de pesquisa é relevante, uma vez que facilita a vida do pesquisador quando tiver que lidar com um problema de pesquisa que enfatiza determinadas informações e dados que se encontram muitas vezes dispersos ou fragmentados.

A pesquisa bibliográfica, de acordo como o pensamento de Prodanov e Freitas (2016, p. 54), coloca o pesquisador em contato direto com toda a produção escrita sobre a temática que está sendo estudada. Para os autores, “Na pesquisa bibliográfica, é importante que o pesquisador verifique a veracidade dos dados obtidos, observando as possíveis incoerências ou contradições que as obras possam apresentar”.

De acordo com Minayo (2007, p. 21) a abordagem qualitativa é utilizada em pesquisas que têm como objetivo principal elucidar a lógica que permeia a prática social que efetivamente ocorre na realidade, “[...], pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes”. A pesquisa desenvolveu-se no período de janeiro a agosto de 2023.

A amostra foi composta por manuscritos selecionados em bases de dados, como Scielo, Biblioteca Virtual da Saúde e Google Acadêmico, dentre os manuscritos que foram selecionados estão: artigos científicos, livros, portarias e resoluções. Foram selecionados manuscritos publicados nos últimos 10 anos, bem como manuscritos da língua portuguesa, inglesa e espanhol. Não foram selecionados manuscritos que não foram publicados em periódicos indexados.

Inicialmente foram selecionados manuscritos, que após análise, foram cuidadosamente analisados de forma crítica e reflexiva, por meio de um fichamento. Para tanto, o campo de busca de pesquisa serão as bases de dados da SCIELO, Google acadêmico, PUBMED, Medline, biblioteca virtual da saúde, dentre outros. Serão adotados os descritores: Síndrome de Down; Inclusão; Assistência de Enfermagem. Dos 15 artigos analisados, somente 10 foram selecionados para o desenvolvimento dessa pesquisa, aplicando-se os critérios de inclusão e não inclusão.

A pesquisa foi realizada no período de janeiro a maio de 2023. Não foram selecionados manuscritos que não foram publicados em periódicos indexados. Inicialmente foram selecionados manuscritos, que após análise, foram cuidadosamente analisados de forma crítica e reflexiva, por meio de um fichamento. Para tanto, o campo de busca de pesquisa serão as bases de dados da SCIELO, Google acadêmico, PUBMED, Medline, biblioteca virtual da saúde, dentre outros. Serão adotados os descritores: Síndrome de Down; Inclusão; Assistência de Enfermagem.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Após leitura minuciosa dos artigos selecionados e elaboração dos pontos de maior relevância, observa-se que dos 15 artigos encontrados através da pesquisa bibliográfica somente 10 foram analisados, por se adequarem melhor à temática abordada.

Quadro 2 – Distribuição dos artigos segundo ano de publicação, base de dados e modelo para publicação eletrônica, idioma, e o país da pesquisa.

Nº	Título do artigo	Autores	Revista Científica	Objetivo	Ano
01	O papel do enfermeiro no cuidado de crianças com Síndrome de Down.	MARTINS E ALMEIDA	Rev Bras Enferm, Brasília (DF)	Investigar a importância do profissional enfermeiro no cuidado de crianças com Síndrome de Down e assistência à sua família.	2020
02	A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético.	MOREIRA, Lília Ma; EL-HAN, Charbel N; GUSMÃO	Revista Brasileira de Psiquiatria	Fazer uma análise de fatores causais da Síndrome de Down e sua patogênese. Faz também uma revisão da história natural dessa síndrome e dos efeitos da trissomia da banda cromossômica 21q22, considerada crítica para o distúrbio	2020
03	O cuidado de Enfermagem à pessoa com Síndrome de Down na Estratégia Saúde da Família	MIRANDA, Ana Lúcia Pinheiro Lins.	Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro	Analisar o cuidado de Enfermagem realizado pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família (ESF) às pessoas com SD.	2018
04	O cuidado inclusivo de Enfermagem ao portador da Síndrome de Down, sob o olhar de Paterson e Zderad.	NEGRI, M. D. X.	Rev Bras Enferm, Brasília (DF)	Desvelar a teoria humanística de Paterson e Zderad, evidenciando alguns de seus	2022

				pressupostos, aplicados à pessoa portadora da Síndrome de Down e projetar a participação do enfermeiro neste cuidado inclusivo, através de uma prática consciente, relacionada à teoria humanística.	
05	Síndrome de Down: características e etiologia.	RODINI, Elaine Sbroggio de Oliveira; SOUZA, Aguinaldo Robinson de	Rev eletrônica Cérebro e Mente	Verificar se houve avanços ou melhoras para o portador da Síndrome de Down.	2019
06	A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística.	RAMOS, Acaciane Frota	Revista Brasileira de Enfermagem	Este estudo teve como objetivo socializar o processo de convivência da família de portadores da Síndrome de Down com base na teoria humanística de Paterson e Zderad	2020
07	Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP	TEMPSKI, Patrícia Zen	Revista Acta Fisiátrica	Oferecer orientações para o cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down, nos diferentes níveis de atenção à saúde, em todo o seu ciclo vital.	2018
08	O profissional enfermeiro e a criança portadora de deficiência.	HIGARASHI I H, Pedrazzani J C	Revista Ciência, Cuidado e Saúde	Conhecer os comportamentos e conceitos do profissional enfermeiro num campo bastante específico de sua atividade: a atuação junto à criança portadora de deficiência	2022
09	Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas,	FRANÇA I S X, Pagliuca L M F	Rev esc enferm USP	Compreender o discurso das	2019

	desafios e implicações para a Enfermagem.			pessoas com deficiência acerca da concretude do processo de inclusão social e articular o discurso desses sujeitos com as diretrizes do decreto nº 3.298/99.	
10	Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida.	CUNHA, Aldine Maria Fernandes	<i>Ciência & Saúde Coletiva</i>	Conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por um grupo de pais de crianças com Síndrome de Down referentes ao impacto da notícia e do diagnóstico.	2017

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Os materiais acima apresentados foram de extrema importância para o desenvolvimento desse trabalho. Observa-se também que as publicações são de 2017 a 2022, e são voltadas ao tema central da pesquisa. Foram autores que se dedicaram ao estudo da temática aqui abordada. Artigos que tratam dos cuidados da prática da Enfermagem; o profissional enfermeiro e a criança com deficiência; o impacto da notícia da Síndrome; a convivência familiar com o portador; os cuidados da Enfermagem com a pessoa com Síndrome de Down, dentre outros, que serão apresentados no quadro abaixo.

Como falado anteriormente, foram 15 artigos selecionados para o desenvolvimento dessa pesquisa, contudo, somente 10 deles foram analisados e utilizados na construção do trabalho, como mostra o quadro abaixo.

Quadro 3 – Distribuição dos artigos selecionados após leitura e aplicação dos critérios de inclusão

DESCRIÇÃO		
Nº	DESCRIÇÃO DA METODOLOGIA	RESULTADO/CONSIDERAÇÕES
01	Trata-se de uma revisão narrativa, onde utilizou-se os seguintes descritores: Síndrome de Down, enfermeiro e crianças, através de análises das bases de dados PUBMED, LILACS, Scielo.	Foi possível constatar que, o diagnóstico de SD pode ser feito em RN's no berçário e durante a gestação. A presença da criança atípica, normalmente leva a desagregação da família. A intervenção da Enfermagem pode ser realizada através de ensinamento de técnicas higiênicas, alimentares e de estimulação precoce poderá permitir um ajuste melhor da família. O papel da equipe de Enfermagem e outros profissionais da saúde são de orientar as famílias a como ajudar seus filhos com SD a progredir de forma positiva para capacitar os pacientes a levar uma vida normal, saudável e ativa. Os profissionais devem elaborar programas de treinamentos, semanalmente, para os pais executarem em casa.
02	Estudo bibliográfico descritivo	Embora esse desequilíbrio cromossômico esteja necessariamente presente na Síndrome de Down, a relevância do determinismo genético é questionada a partir da observação da possibilidade de desenvolvimento do potencial cognitivo em sujeitos afetados pela síndrome, após a aplicação de programas de estimulação neuromotora e psicopedagógicos.
03	Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, com a participação de 12 enfermeiros da ESF de Pau dos Ferros, Rio Grande do Norte, Brasil. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada. A análise dos dados ocorreu mediante Análise Temática.	Os profissionais, em sua maioria, apresentam-se omissos para proporcionar a assistência específica exigida nesse nível de complexidade que é o cuidado à pessoa com deficiência.
04	Trata-se de um estudo bibliográfico descritivo, utilizando-se como referencial a teoria humanística, onde reconhece cada cidadão, enquanto existência singular em sua situação. As teóricas Peterson e Zderad foram enfermeiras pesquisadoras, voltadas para as áreas da saúde pública e saúde mental.	Esse estudo mostra que a Enfermagem humanística perpassa pelo potencial de humanidade, implicando em um ser humano ajudar o outro. O ser humano portador da Síndrome de Down na maioria das vezes é tomado como sendo dependente, incapaz de tomar decisões e iniciativas quanto ao rumo do seu existir. E para que o profissional enfermeiro possa descortinar aos pais uma outra visão, que vai além da imposta pela genética, faz-se necessário uma postura positiva, de abertura e receptividade. Na área da Enfermagem um cuidado realizado junto e com a família que tem filhos com Síndrome de Down, pode acarretar impactos significativos. Os estudos e as experiências neste campo, parece se encontrar em fase inicial dentro da categoria. Porém, o conhecimento levantado se configura em indicação para o planejamento e implementação do

		cuidado de Enfermagem.
05	A metodologia utilizada foi uma pesquisa realizada em livros e sites especializados no assunto.	Com este estudo verificou-se que os avanços mais significativos se deram na área médica, com relação ao diagnóstico e prevenção.
06	Foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, localizada no município de Sobral - CE. Para coleta de dados utilizamos dinâmicas de grupo, observação participante e entrevista norteadora.	Observamos, no estudo, que a convivência familiar ocorre de forma natural, ou seja, os pais desempenham seu papel, buscando o bem-estar e o estar melhor de seus filhos. Verificamos que os esforços dos pais que tentam diminuir as diferenças entre os portadores da Síndrome de Down e os normais, como também diminuir e até combater o preconceito imposto pela sociedade foram bastante enfocados. Apreendemos que a tentativa dos pais em diminuir as diferenças pode minimizar os preconceitos impostos pela sociedade teve bastante relevância.
07	As fontes de informação utilizadas para este estudo consistiram basicamente dos dados colhidos através de pesquisa de campo, por meio de entrevistas junto a profissionais enfermeiros com atuação junto a clientela pediátrica, em nível hospitalar e ambulatorial. O roteiro foi composto de duas seções, a primeira destinada a colher dados de identificação do profissional, relativas à sua formação e experiência profissional; e a segunda parte destinada ao que chamamos de problematização, e que consiste na discussão acerca da temática da atuação com a clientela portadora de deficiência. O referido instrumento passou por um processo de testagem na cidade de São Carlos - SP, com o objetivo de verificar sua adequação aos objetivos do estudo, e posteriormente aplicado junto a população de enfermeiros atuantes na assistência pediátrica na cidade de Maringá - PR. Os relatos analisados são, portanto, oriundos do conjunto destes profissionais, composto por um total de 23 profissionais.	foi possível destacar a prevalência de profissionais na faixa etária de 26 a 30 anos (65,21%), sendo todas as entrevistadas do sexo feminino e com uma experiência profissional considerável, girando em sua maioria em torno de seis a oito anos (52,17%). A maior parte das entrevistadas referiu ainda ter atuado tanto na área hospitalar quanto na ambulatorial (56,52%). A maioria das participantes foi formada em Universidades públicas das regiões Sul e Sudeste, sendo 60,86% formadas pela Universidade Estadual de Maringá, o que reforça o caráter de investigação de uma dada realidade. Quando da análise dos resultados obtidos pelo presente estudo, junto à população de enfermeiras selecionada, foi possível verificar que, de uma forma geral, as participantes apresentam uma visão assistencial bastante contextualizada em termos das variáveis comunidade, sociedade, contingências políticas, sociais e econômicas.

08	Foram entrevistadas seis pessoas com deficiência física, seis auditivo e seis visuais. Os dados foram padronizados e categorizados em dois núcleos de sentidos: diretrizes pré-inclusivas das pessoas com deficiência e diretrizes inclusivas da pessoa com deficiência.	Conclui-se que os sujeitos conquistaram legislação que assegura direitos de cidadania, mas existem desafios no campo da saúde, educação, profissionalização e inserção no mercado de trabalho. Os enfermeiros reabilitadores precisam conhecer a vivência desses sujeitos e dos seus familiares para ajuda-los a buscar estratégias de enfrentamento aos problemas que afetam a sua inclusão e, conseqüentemente a sua saúde.
09	Participaram da pesquisa quatro casais, que têm filhos com o diagnóstico de Síndrome de Down. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada e os resultados foram analisados de forma qualitativa.	Os resultados indicaram que todos os casais relataram o sentimento de perda do filho idealizado. Pode-se perceber, a partir deste estudo, a necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado por este momento pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.
10	Foi realizada uma revisão integrativa nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), sendo utilizados os artigos do período de 2000 a 2011.	Os resultados apontam que existe uma carência em publicações sobre os cuidados de Enfermagem à criança que tem retardo mental. Observamos em nossos estudos que é possível proporcionar uma melhoria na qualidade de vida dessas crianças através da intervenção de Enfermagem e de outros profissionais envolvidos no cuidado. É função da equipe multiprofissional minimizar as complicações, oferecer o tratamento adequado a criança e apoio às famílias para novas condições de vida.

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

O **Quadro 2** acima explicitado traz informações a respeito do percurso bibliográfico utilizado para desenvolver essa pesquisa. Traz de forma detalhada os artigos escolhidos para o processo de análise crítica da mesma. Sendo assim, pode-se observar que no referido quadro, os artigos 01, 02, 04 e 05, foi utilizado como metodologia a pesquisa bibliográfica, já os artigos 03, 04, 07, 08 e 09 foram desenvolvidos por meio de pesquisa de campo.

No artigo 01, os resultados foram claros, pois a Enfermagem tem extrema importância, uma vez que a intervenção dessa categoria, para com as crianças portadores da Síndrome de Down, pode ser feita através de ensinamentos de técnicas higiênicas, alimentares, junto às famílias dessas crianças, para que possam melhor reajustarem-se com a situação. Mostrando para essas famílias a forma correta de ajudar os seus a progredirem, capacitando a criança para ter uma vida normal.

No artigo 02, desenvolvido por meio de estudo bibliográfico descritivo, observou-se que nos fatores causais da Síndrome de Down, bem como sua

patogênese, há um desequilíbrio de cromossomos, e que apesar desse desequilíbrio ser a característica principal da síndrome, seu determinismo genético passa a ser questionado, pois há possibilidade de que seja analisada também o potencial cognitivo em sujeitos afetados por essa síndrome. Utilizando-se de métodos e estratégias como a estimulação neuromotora e psicopedagógica. E apesar das habilidades da pessoa com essa síndrome serem por muito tempo subestimadas. Estudos recentes mostram que o desempenho desse grupo, no que diz respeito ao retardo mental, está entre a faixa leve e moderada.

O desenvolvimento cognitivo decorrente da interação do Down com o ambiente leva a processar conhecimentos significativos para seu crescimento intelectual.

Essa estudo mostra ainda que, por meio da experiência ativa obtida através da estimulação, pode ser constituído um novo padrão de comportamento dos portadores da síndrome. E as intervenções psicomotoras e pedagógicas mostraram que o conjunto fenotípico dessa síndrome, não seja suficiente para sua determinação genética.

No artigo 03, que trata de um estudo descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, onde participaram do estudo doze enfermeiros da Estratégia Saúde da Família, do Rio Grande do Norte, onde utilizou-se a entrevista semiestruturada como instrumento para coleta de dados. Os resultados mostram que, no que diz respeito ao cuidado com pessoa com deficiência, os profissionais questionados apresentam-se omissos em proporcionar a assistência específica exigida nesse nível de complexidade. E que infelizmente, os profissionais, mesmo pondo-se como despreparados para atuar com a clientela Down, não buscam alternativas para minimizar essa condição, o que mostra uma pequena parte da Enfermagem descomprometida com a própria profissão e com aqueles que necessitam de cuidado.

A Enfermagem vista como prática social, assume como objeto de trabalho o cuidar das pessoas, proporcionando cuidados inerentes aos conhecimentos disciplinares da área.

A realidade que se vê nesse estudo, é a de um serviço de saúde que não caminha, por não ter em sua composição a força de trabalho composta por profissionais que cumpram a responsabilidade de cuidar de vidas. Para que a realidade de uma assistência apropriada na Estratégia Saúde da Família-ESF, seja

alcançada, é necessário que os profissionais saiam qualificados em sua formação acadêmica. E os futuros enfermeiros não podem se deixar corromper pela visão preconceituosa que a sociedade lança para com as pessoas com deficiência.

No artigo 04, que trata de um estudo bibliográfico descritivo, utilizando como referência a teoria humanística de Peterson e Zderad, duas enfermeiras pesquisadoras, voltadas para a área da saúde pública e mental, mostra que o ser humano portador da SD é sempre visto como incapaz de tomar suas próprias decisões, um ser sempre dependente. Que a compreensão e o diálogo vivido são essenciais, e que o conhecimento dos conceitos de cidadania desse indivíduo, bem como sua construção social, também são responsabilidades do enfermeiro, que se utilizará de seu potencial para alcançar um estar melhor.

A teoria humanística de Enfermagem compreende os fundamentos e significados humanos da Enfermagem e direciona o seu desenvolvimento através da exploração de sua relação com o ser humano, oferecendo uma visão mais ampla do seu potencial.

O artigo 05 foi desenvolvido com base em pesquisas realizadas em livros e sites especializados na Síndrome de Down, bem como suas etiologia e características. E o referido estudo traz a realidade, no que diz respeito ao diagnóstico e prevenção. Com base nesse estudo, pode-se afirmar que a Síndrome de Down é uma condição genética, conhecida há séculos, que constitui uma das causas mais frequentes de deficiência mental. E em relação às características dos indivíduos acometidos pela síndrome, está o cabelo liso, olhos com a linha ascendente, nariz pequeno, rosto redondo, etc.

O artigo 06 traz informações referentes a uma pesquisa de campo realizada na Associação de pais e Amigos Excepcionais-APAE, no município de Sobral – CE, onde dinâmicas de grupo, observação e entrevista norteadora foram utilizadas como instrumento para a coleta de dados. Foi observado nesse estudo que a convivência familiar com o portador da Síndrome de Down, ocorreu de forma natural, os pais mostraram-se sempre preocupados com os filhos. Fizeram grande esforço para diminuir as diferenças entre os portadores da síndrome e os não portadores. E que esse esforço pode diminuir os preconceitos impostos pela sociedade.

O estudo do artigo 07 foi desenvolvido com base em pesquisa de campo, onde utilizou-se a entrevista como instrumento de coleta de dados, junto a enfermeiros pediátricos, em nível hospitalar e ambulatorial. No primeiro momento

foram colhidos dados sobre a identificação dos profissionais, relativas à formação e experiência profissional. Em seguida, ficou-se na problematização acerca da temática da atuação com os portadores da deficiência.

A amostra para esse estudo foi composta por 23 profissionais. E os resultados mostram que a faixa etária deles está entre os 26 a 30 anos de idade, todas do sexo feminino, com experiência entre seis e oito anos. As participantes apresentaram uma visão assistencial bastante contextualizada no que diz respeito à comunidade, sociedade e contingências políticas, sociais e econômicas.

O artigo 08 também trata de um estudo de campo, realizado com pessoas com deficiência física, auditiva e visual. Os resultados mostraram que apesar dessa clientela terem seus direitos conquistados com leis e legislações, desafios no campo da saúde, educação e profissionalização ainda são encontrados. Os enfermeiros precisam conhecer mais a fundo a vivência desses sujeitos e seus familiares, com vistas a encontrar estratégias de enfrentamento aos problemas que afetam o processo de inclusão do deficiente e sua saúde.

O artigo 09 trata de um estudo de campo, onde participaram do mesmo, quatro casais, com filhos portadores da Síndrome de Down. E para a coleta de dados foi aplicada uma entrevista semiestruturada, onde, posteriormente, os resultados foram analisados qualitativamente.

Nesse estudo, os resultados mostraram que ao saberem da notícia da doença, as famílias tiveram sentimento de perda. O que mostrou a necessidade da capacitação profissional dos enfermeiros para diminuir esse sentimento, uma vez que pode interferir na dinâmica familiar e, posteriormente, no desenvolvimento da criança.

O último artigo analisado (10) trata de um estudo de revisão integrativa, com buscas em diversas bases de dados, envolvendo artigos dos anos de 2000 a 2011. e os resultados mostraram que há uma carência em publicações sobre os cuidados da Enfermagem para com crianças com retardo mental, o que torna ainda mais relevante o tema escolhido para esse estudo. E ao analisar esse artigo, foi possível reconhecer que esse estudo, referente ao artigo 10, permitiu uma melhoria na qualidade de vida dessas crianças, através as intervenções de Enfermagem, bem como de outros profissionais envolvidos no processo de cuidado.

Seguindo os descritores do Quadro 2, que especifica o contexto em que os artigos selecionados foram desenvolvidos, e após leitura desses artigos, encontrou-

se as seguintes categorias: o enfermeiro e o cuidado à criança com síndrome de Down; cuidado inclusivo da Enfermagem ao portador da Síndrome de Down e sua patogênese; o impacto da notícia da síndrome e a inclusão social e a etiologia da Síndrome de Down e a convivência familiar, quais foram a base para a construção dos resultados e discussões dessa pesquisa.

5.1 O ENFERMEIRO E O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Após leitura dos artigos 1 e 3, que fazem referência a esse descritor. Segundo os achados desses autores, o Enfermeiro dentro da equipe multiprofissional é responsável pelo acompanhamento tanto na atenção primária quanto nos outros níveis de atenção. Esse processo permite ao profissional uma melhor qualificação nessa área, possibilitando uma assistência individualizada e otimizada (NEGRI, LABRONICI; ZAGONEL, 2021).

O enfermeiro tem então total dever de orientar os pais ou aos cuidadores que certas medidas de precauções devem ser tomadas, pois deve se ter em mente que serão necessárias avaliações de acuidade auditiva e visual dos 6 primeiros meses até o 12º mês de vida do lactente, é importante também avaliações no trato respiratório e hipotonia, atrasando assim o desenvolvimento psicomotor e presença alguma vezes de instabilidade no quadril, orientando aos pais o correto posicionamento do pescoço evitando a instabilidade, orientação quanto ao calendário de imunização, foco na alimentação saudável a partir do 12º mês de vida (BRASIL, 2013).

O enfermeiro tem um grande papel na sociedade, pois são eles os responsáveis em fazer palestras sobre o tema e assim conscientizar a comunidade sobre as diferenças das pessoas e assim amenizando o preconceito de um modo geral mostrando que todos tem sua diferença que isso faz parte de quem somos nós.

A Enfermagem tem um papel muito importante ao lidar com crianças com Síndrome de Down, pois estaremos lidando com toda a família em si não só com a criança com Síndrome de Down temos que ter em mente que precisa ser cuidado em todos os aspectos. A Enfermagem tem como suas atribuições ao lidar com crianças com Síndrome de Down orientar a família a sociedade sobre a síndrome e assim a criança pode ter maior qualidade de vida em seu desenvolvimento. Um dos

cuidados de Enfermagem é organizar e fazer palestra com o tema para conscientizar a população a respeito da síndrome e assim orientar sobre a síndrome e como proceder com as crianças portadoras da síndrome. A Enfermagem tem como um dos seus atributos sancionar as dúvidas da família sobre o Down e assim mostrar que a criança pode desenvolver e crescer feliz (MANCINI *et al.*, 2020).

O enfermeiro possui fundamental importância no processo de cuidado do portador da SD, que vai desde orientações aos pais e apoio a família até aos cuidados de Enfermagem que são necessários para a qualidade de vida da criança. Igualmente, pode-se afirmar que as alterações fisiológicas são discutidas e tratadas, entretanto os cuidados de Enfermagem não são discutidos na literatura, e que apesar disso nota-se que é de suma importância.

O papel do enfermeiro é orientar as famílias sobre as diferenças, explicando que a criança pode crescer com limitações, mas cheias de conquista e realizações pessoais, ser completamente feliz. Tem papel importante, pois são os enfermeiros que estará em contato no programa saúde da família e assim, acompanhar de perto as dificuldades de cada um em si e tem como trabalho ajudar a entender mais sobre o assunto e assim melhorar a qualidade de vida de todos em geral (BRASIL, 2013).

O enfermeiro tem o papel lidar com esses problemas e orientar a família como lidar com algo novo de desafiador, tem que mostrar que uma criança com Síndrome de Down pode se desenvolver, crescer e ter seus anseios e realizações como qualquer outra pessoa basta ser incentivada e orientada de maneira correta para que se desenvolva e se realiza (MANCINI *et al.*, 2020).

O papel do profissional da saúde é de extraordinária relevância, pois, nesse momento, irá ajudar as famílias a acreditar em suas forças e capacidades, reconhecendo suas vulnerabilidades e necessidades, mostrando ainda a importância da presença dos genitores na vida dessas crianças, apoiando-as e preparando-as para que sejam capazes de aceitar seus limites e dificuldades, e assim, prestar cuidado necessário de seu filho da melhor maneira possível (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

5.2 CUIDADO INCLUSIVO DA ENFERMAGEM AO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN E SUA PATOGÊNE

Nos achados das autoras nos artigos 2, 4 e 8, está descrito que o enfermeiro na prática profissional, desenvolve suas atividades através de consultas de Enfermagem em ambulatorios, domicílios, centros de saúde, maternidades e instituições hospitalares. O enfermeiro e o portador da Síndrome de Down enquanto produtos de suas escolhas e de sua própria história encontram-se com um propósito.

A Enfermagem vista como prática social assume como objeto de trabalho o cuidar das pessoas, proporcionando cuidados inerentes aos conhecimentos disciplinares da área, de modo que suas atitudes enfatizem perfis epidemiológicos da comunidade, focalizando-se nas necessidades de saúde para posteriormente, atuar sobre elas, seguindo o modelo epidemiológico que (QUEIROZ, 2017).

O papel do enfermeiro é fazer mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento para que os pais executem em casa, ajudando assim seu filho a progredir a cada dia. O profissional deve ainda apoiar a família durante a crise inicial, ajudando-a a atravessar esse período nebuloso sem se desestruturarem. É necessário trabalhar com a família como um todo, para conseguir um êxito maior na estimulação da criança (CARSWELL, 2020).

No que diz respeito à Síndrome de Down, Gonçalves (2020) afirma que esta é caracterizada como uma condição genética, que leva a pessoa a apresentar uma série de características físicas e mentais específicas. Esta síndrome é considerada uma das mais frequentes anomalias dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa de retardo mental.

Segundo Schwartzman (2019, p.56), não há um padrão estereotipado e previsível em todas as crianças que possuem a Síndrome de Down, uma vez que tanto o comportamento quanto ao desenvolvimento da inteligência não depende exclusivamente da alteração cromossômica, mas, também, do restante do potencial genético bem como das influências do meio em que a criança vive.

É evidente que o atraso no desenvolvimento motor da criança vai interferir no desenvolvimento de outros aspectos, pois é através da exploração do ambiente que a criança constrói seu conhecimento do mundo. Nas crianças com Síndrome de

Down foram observadas diferenças nesse comportamento exploratório: usam comportamento repetitivos e estereotipados, mantendo-os mesmo que se mostrem inúteis, seu comportamento exploratório é impulsivo e desorganizado, dificultando um conhecimento consistente do ambiente, sendo que a exploração dura menos tempo (SCHWARTTZMAN, 2019, p. 57).

A Enfermagem deve ter conhecimento do potencial humano, que é nato do portador da Síndrome de Down, devendo ser outorgado com vistas na valorização e estímulo, pra que este possa se constituir alavanca para a inclusão da sociedade. Precisa comparar e sintetizar as diversas realidades conhecidas, ao ponto de ter uma visão ampliada, que permita diálogo entre as realidades e diferenças, utilizando-se de fundamentos teóricos de educação e prática, para colocar certa situação em perspectiva.

É necessário atuar como ponte para a conscientização da família que convive com o portador da síndrome. Evidenciando para esta, que o desenvolvimento dessa criança, acontecerá de forma lenta, com atrasos em algumas áreas, em especial na psicomotora (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2017).

A criança com necessidades especiais, necessita de estratégias pra o melhoramento da qualidade de vida e processo saúde-doença, uma vez que esse processo se encontra interligado ao bem-estar. Portanto, o cuidado a essas crianças não deve se limitar somente ao conjunto de técnicas a serem desenvolvidas, mas a estratégias de cuidado, que vão do toque à criação de vínculo. E a Enfermagem não devem se pautar nas diferenças e limitações da criança especial, mas reconhecer o potencial que possibilita a melhoria da qualidade de vida. Sendo importante e necessário reconhecer a dimensão do processo de cuidado, haja vista que desenvolve importante papel como protagonista no atendimento e demanda de cuidados (MORAIS, 2019).

Os cuidados de Enfermagem fazem parte no exame físico na consulta de Enfermagem já que a criança com Síndrome de Down tem que ser acompanhada por multiprofissionais no decorrer de seu desenvolvimento. (NEGRI, 2021).

5.3 O IMPACTO DA NOTÍCIA DA SÍNDROME E A INCLUSÃO SOCIAL

Após leitura dos artigos 7, 9 e 10, percebeu-se que os autores relataram que a família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a síndrome, ou seja, reconstruir sua identidade

como grupo familiar. A família é, também, o universo fornecedor de condições para que o processo de construção equilibrado e harmonioso proporcione à criança meios de se individualizar e florescer como ser único no mundo (MOTTA, 2001).

A Teoria da Enfermagem Humanística surgiu, na década de 1970, a partir de experiências das enfermeiras Josephine Paterson e Loretta Zderad no campo da docência e da Assistência de Enfermagem e por meio de cursos sobre Enfermagem humanística que ministraram para enfermeiras do hospital onde atuavam nos Estados Unidos. O conteúdo da teoria revela a influência do existencialismo, do humanismo e da fenomenologia, sendo citados escritores como Husserl, Buber, Marcel, Jung, Nietzsche, entre outros (PATERSON, 2019).

A falta de preparo para a chegada de uma criança com Síndrome de Down na família, gera situações complexas. Ao ser diagnosticada com a síndrome, a vida da família transforma-se num marco. Surgem processos que passam por cinco estágios, a saber: no estágio 1 caracteriza-se pelo choque da notícia, o que leva, algumas vezes, a comportamentos irracionais, choro, sentimento de desamparo. O segundo estágio caracteriza-se pelo sentimento de negação. No terceiro estágio está a reação emocional intensificada. No quarto estágio, a adaptação dos pais, inicia-se o processo de aceitação e criação de vínculo afetivo. O quinto estágio corresponde à reorganização e reajuste familiar e a constante busca pela cura da síndrome (BRUNAHARA, 1999).

É importante que após o recebimento da notícia e do diagnóstico, os pais tenham oportunidades de explicação de dúvidas e ganhem esclarecimentos alusivos à condição do seu filho, agrupadas à base psicológico, para suplantarem os sentimentos contrários presentes, que dificultam, posteriormente, as relações dos pais com a criança. Esse apoio presume contato com uma equipe interdisciplinar, que compreende psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, médicos, entre outros, que devem estar também dispostos e preparados para lidar com as angústias e receios que circundam a realidade familiar (CASARIN, 2017).

No que diz respeito à inclusão social da pessoa com deficiência, os autores dos artigos analisados nesse item, dizem que pesquisadores dizem que as pessoas portadoras de deficiência talvez possuam diferenças mais notáveis, que são fruto de uma realidade natural, não deveriam ser transpostas para as relações sociais.

A diferença social entre deficientes e não-deficientes, é uma construção sociocultural. Esta ideia é confirmada por Correr (2022), segundo o qual a diferença surge a partir das relações estabelecidas entre a sociedade e o conceito de deficiência, relações estas que muitas vezes levam à construção de um sujeito incapacitado.

5.4 CONVIVÊNCIA FAMILIAR NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN

Os autores dos artigos 5 e 6 destacam que as pessoas portadoras desta síndrome estão com uma expectativa de vida mais prolongada, devido à melhora da qualidade de vida e do aprimoramento da saúde. Antigamente quem tinha esta patologia não se desenvolvia tanto fisicamente, quanto mentalmente, o que levava a uma sobrevida pequena. Com o passar dos anos a assistência de saúde foi se aprimorando e sofisticando seus equipamentos. Suas equipes multidisciplinares também foram se adequando aos novos recursos que estavam surgindo.

A família também tem um papel fundamental no cuidado desta síndrome, pois terão que se conscientizar que devem colaborar e participar de todo o desenvolvimento realizado na criança com a síndrome, e que também devem estimular seus filhos de todas as maneiras possíveis, sem ficar com muita proteção. É fundamental que a criança cresça sabendo que deve ter limites e responsabilidades, dentro de suas limitações, respeitando seu tempo e suas restrições (PUERCHEL 2002, p. 39).

A família tem que estar consciente de que é um elo entre os profissionais de saúde e o portador desta síndrome. Por isso devem estar orientados sobre todo o processo de tratamento que está sendo realizado, e de como interagir adequadamente ao tratamento desenvolvido para não atrapalhar na evolução da criança portadora da síndrome.

O nascimento de um filho com deficiência mobiliza não só os pais, mais a família de modo geral. Portanto, cabe à família organizar-se e adaptar-se, de forma saudável, para continuar dando suporte às necessidades dos membros da família.

Nesse sentido, Minuchin (2018) ressalta que “a família é definida pelo conjunto invisível de exigências funcionais, que objetiva organizar as maneiras pelas quais os membros interagem, criando padrões transicionais que regulam o

comportamento de todos os membros, sendo mantidos por padrões de repressão de regras universais e as expectativas mútuas dos membros específicos da família.

O referido autor ainda ressalta que a estrutura familiar, precisa ser capaz de adaptar-se quando as situações se modificarem, sem perder a continuidade do crescimento e desenvolvimento do processo vital familiar.

6 CONCLUSÃO

Essa pesquisa permitiu observar que a criança com Síndrome de Down tem que ter acompanhamento por profissionais da saúde para fazer exames periódicos como hemograma, eco cardiograma exames de tireoides já que eles têm disfunção da tireoide. É muito importante fazer terapias e exercícios físicos para ajudar no seu desenvolvimento já que eles têm hipotonia por isso a importância exercitar os músculos e assim não perder tônus muscular.

Foi possível perceber ainda que o papel da Enfermagem é orienta a família a respeito da síndrome e de como lidar com a criança com Down, que o diagnostico pega como uma surpresa e muitas das vezes a família fica sem reação sem saber lidar com essa nova realidade. A Enfermagem tem um grande papel nesse momento, pois estaremos lidando diretamente com a família e suas inseguranças que a notícia traz para sua realidade por esse motivo a importância de explicar que mesmo com Down essa criança pode crescer e realizar seus sonhos tem que conscientizar a família da importância de incentivar a criança e ajudar ela ser o mais dependente possível.

Observaram-se também os problemas comumente enfrentados pelas famílias ao nascer uma criança Down, principalmente a angústia, sentimento de culpa, e a procura de justificativa, que acarretavam um processo de desequilíbrio familiar. O desespero dos familiares e a ausência de uma assistência imediata disponível despertaram interesse nestas crianças e estimulou o estudo do problema.

O enfermeiro deve ter muitos cuidados em relação a crianças com SD, como na sua conduta de profissional de acompanhar seu desenvolvimento buscando melhorias e através de intervenções sistematizada junto da família e desenvolver programas de treinamento regulares sob sua supervisão regular para que os pais executem em casa e assim ajudando seu filho progredir a cada dia. O papel do enfermeiro é fazer mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento junto aos pais, para que consigam auxiliar seu filho em seu desenvolvimento.

A ação do enfermeiro é uma resposta de cuidado para outra pessoa numa situação de necessidade, com o objetivo de aumentar as possibilidades e escolhas responsáveis no seu processo de vir a ser.

Após leituras e análises, percebeu-se que nenhuma família está preparada para a chegada de uma criança portadora de Síndrome de Down (SD), ou seja, fora dos padrões de normalidade, na verdade nem a sociedade encontra-se preparada. Quando uma criança com SD nasce, os pais recebem o diagnóstico e temem de como será o desenvolvimento do seu filho, sendo que, no primeiro momento vem à fase de negação, momento este que a Enfermagem possui especial atuação e deve estar devidamente preparada para confortar e auxiliar os pais.

Dentro do seio familiar, a chegada de uma criança com Síndrome de Down modifica todo o sistema, desde o choque inicial proveniente do diagnóstico, podendo estabelecer aspectos desconhecidos e nebulosos na perspectiva dos pais sobre a criança, até uma reorganização da família, ressignificando a deficiência e aceitando suas limitações, buscando adaptações que minimizem as dificuldades encontradas pela criança ante seus genitores.

É importante ressaltar que a Enfermagem humanística defendida pelas teóricas não abandona os avanços tecnológicos de Enfermagem, mas aumenta seu valor ao considerar seu uso na perspectiva do desenvolvimento do potencial humano. As autoras complementam dizendo que cada situação de Enfermagem evoca e influi reciprocamente na expressão e manifestações da capacidade dos seres humanos para a existência e sua condição nela.

Em suma o enfermeiro e o portador da Síndrome de Down enquanto produtos de suas escolhas e de sua própria história encontram-se com um propósito. A diferença, na perspectiva do encontro dialógico, é o modo de ser de cada um na situação compartilhada. Para que o diálogo seja genuíno, é necessário haver abertura, receptividade, disposição e acessibilidade.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção a pessoa Síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRUNHARA F. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança**. Paidéia 1999; 9(16):31-40.

CASTRO, ASA.; PIMENTEL, SC. **Síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar**. In: DÍAZ, F *et al.*, orgs. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 303-312. ISBN: 978-85-232-0928-5.

CASARIN S. **O ciclo vital da família do portador da Síndrome de Down: dificuldades específicas**. *Temas Desenv* 2017; 6(33):18-27.

COSTA, M. I. B. C. **A família com filhos com necessidades educativas especiais**. *Millenium: Revista do ISPV -Instituto Superior Politécnico de Viseu*, Lisboa, n. 30, p. 74-100, out. 2014.

COUTINHO, S. E. D.; COSTA, A. C. **Convivendo com filhos portadores de Síndrome de Down: relato das mães**. *Conceitos*, João Pessoa, v. 5, n. 7, p. 161-168, jan./jun. 2015.

CORRER, R. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade**. Bauru: EDUSC, 2022.

CARSWELL, Wendy Ann. **Estudo da Assistência de Enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.1, n. 2, p. 113-128, July 2020.

FONSECA, João José Saraiva da. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6º ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2021.

GONÇALVES, Ingrid Danielle Crizóstomo. **Percepções de alunos com Síndrome de Down sobre o significado da dança**. 2017. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação Física e Dança, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020.

MATA, Cecília Silva da; PIGNATA, Maria Izabel Barnez. **SÍNDROME DE DOWN: ASPECTOS HISTÓRICOS, BIOLÓGICOS E SOCIAIS**. Goiás: O Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada À Educação da Universidade Federal de Goiás, 2014.

MORAIS, Niedja Elisa de. **A Enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down**. 2019. 56 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Faculdade Nova Esperança de Mossoró, Mossoró, 2019.

MACEDO, B. C.; MARTINS, L. A. R. **Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down**. *Educar em Revista*, Curitiba, v. 23, p. 143-159, jan./jun. 2021.

MOREIRA, Lília Ma; EL-HAN, Charbel N; GUSMÃO, Fábio Af. **A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, Salvador, v. 9, n. 96, p. 96-99, 22 fev. 2000. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/3308/1/a11v22n2.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2022.

MORAES JRMM, Cabral IE. **The social network of children with special healthcare needs in the (in) visibility of nursing care**. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(2):282-8.25.

MANCINI, M. C.; SILVA, P. C.; GONÇALVES, S. C.; MARTINS, S. M. **Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade**. *Arq Neuropsiquiatr*, vol. 61(2-B), p. 409- 415, 2020.

MOTTA, A. B. (2001). **Brincar no hospital: crianças com Síndrome de Down e avaliação do enfrentamento da hospitalização**. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Federal do Espírito Santo.

MINAYO. MCS. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Rio de Janeiro: HUCITEC;2007.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2018.

NEGRI, M. D. X.; LABRONICI, L. M.; ZAGONEL, I. P. S. **O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad**. *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF) 2021 nov/dez;56(6):678-682.

NUNES MDR, Dupas G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2019.

NAKADONARI, E. K.; SOARES, A. A. **Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada**. *Arq. Mudi*, 10(2):5-9, 2021

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **A ONU e as pessoas com deficiência**. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017.

PRADANOV, Cleber Cristiano e FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. Ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

PUERCHEL, sief fried M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campanhais: Papirus, 2002.

PIRES, A. B. M., Bonfim, D., & Bianchi, L. C. A. P. (2017). **Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down:** uma questão de profissionalização. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 14(4), 203-210.

PATERSON JG, Zderad LT. **Humanistic nursing.** New York: National League for Nursing; 1988. Menezes ML, Santos LRCS. Humanization in primary health care: a look at the health worker. *Rev Saude.com*. 2019.

QUEIROZ, V.M. **Qualidade Espacial para Pessoas com Deficiência Intelectual: Investigando modos de obter a opinião de crianças pequenas com Síndrome de Down.** 2019. Tese (Doutorado em Arquitetura e Urbanismo) –Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

SILVA, N, L. P; DESSEN, M.A. **Síndrome de Down:** etiologia, caracterização e impacto da família. *Interação em Psicologia*, V. 06, n. 02, p. 167-1476, 2002. Acesso em: 21 abr. 2022.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. **A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar:** perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, Maringá, v.20, n.3, p.264-271, set. 2007.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie, 2019.