



**Revista JRG de Estudos Acadêmicos**

**ISSN: 2595-1661**

**Tramitação Editorial:**

Data de submissão (recebimento):  
10/08/2019.

Data de reformulação: 10/09/2019.

Data de aceitação (expedição de carta de  
aceite): 10/10/2019.

Data de disponibilização no site  
(publicação): 10/11/2019.

Editor Responsável: Me. Jonas Rodrigo

**A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO PREPARO DOS PAIS  
DIANTE DA SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA DE  
LITERATURA.<sup>1</sup>**

***The Importance of the Multidisciplinary Team in Preparing Parents for Down  
Syndrome: A Literature Review.***

*Débora Adriana Ramos<sup>2</sup>  
Ellen Alves Gouvêa<sup>3</sup>*

**Resumo:** A síndrome de Down (SD) ou trissomia do cromossomo 21, sendo a cromossomopatia mais comum no ser humano, não podendo ser relacionada ao sexo, idade ou classe social. Os cuidados da equipe multidisciplinar no preparo dos pais para receberem o filho sujeito à síndrome, no contexto institucional, assumindo a relevância na sociedade, devido essas pessoas sofrerem pré-conceitos e exclusão social. Levando em consideração o impacto do diagnóstico e posteriormente, a maneira de conduzir o acolhimento da família e do portador da síndrome em todo seu ciclo vital, a quebra de expectativas, do futuro idealizado e dos padrões “ideais de família”. **OBJETIVO:** Dentro desse contexto o presente trabalho tem por objetivo apresentar as produções acadêmicas sobre importância do preparo do profissional de

<sup>1</sup> © Todos os direitos reservados. A Revista JRG de Estudos Acadêmicos, bem como a Editora JRG (mantenedora do periódico) não se responsabilizam por questões de direito autoral, cuja responsabilidade integral é do(s) autor(es) deste artigo. A revisão linguística e metodológica deste artigo foi feita pelo(s) autor(es) deste artigo.

<sup>2</sup> Possui graduação em Psicologia pela Universidade Paulista (2010). Atualmente é aae do Ministério da Educação e professor da Universidade Paulista. Tem experiência na área da Psicologia Organizacional, Psicologia Clínica e na área Educacional, atuando principalmente nos seguintes temas: Psicanálise, Educação Inclusiva, Psicomotricidade, Psicologia Hospitalar, Neurociências e Psicologia do Esporte.

<sup>3</sup> Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Paulista, UNIP, Brasília-DF, Brasil.

enfermagem no apoio aos pais de crianças portadoras de SD. **MÉTODO:** para isso, foi utilizado como metodologia o levantamento bibliográfico por meio da análise de artigos científicos na base de dado: Scientific Eletronic Library Online (Scielo Brasil) e, também foram utilizados documentos do Ministério da Saúde. **RESULTADOS:** os resultados obtidos foram o entendimento sobre a SD, a necessidade de maior capacitação dos profissionais que atuam juntamente com os pais para o diagnóstico, e acompanhamento longitudinal da pessoa com Síndrome de Down. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A partir dos resultados obtidos dos artigos selecionados e da análise dos mesmos, é possível concluir que equipes multidisciplinares exercem um papel fundamental no auxílio aos portadores de Síndrome de Down e também às suas famílias.

**Palavras-chave:** Síndrome de down. Síndrome. Família. Equipe Multidisciplinar.

**Abstract:** *Down syndrome (DS) or chromosome 21 trisomy, being the most common chromosomopathy in humans, cannot be related to gender, age or social class. The care of the multidisciplinary team in preparing parents to receive the child subject to the syndrome, in the institutional context, assuming relevance in society, because these people suffer preconceptions and social exclusion. Taking into consideration the impact of the diagnosis and, subsequently, the way to conduct the welcoming of the family and the bearer of the syndrome throughout its life cycle, the breaking of expectations, the idealized future and the "ideal family" standards. OBJECTIVE: Within this context the present work aims to present the academic productions about the importance of the preparation of the nursing professional to support the parents of children with DS. METHOD: For this, the bibliographic survey was used as methodology through the analysis of scientific articles in the database: Scientific Electronic Library Online (Scielo Brazil) and, also, documents from the Ministry of Health were used. RESULTS: the results obtained were: understanding about DS, the need for greater training of professionals who work together with parents for diagnosis, and longitudinal follow-up of people with Down Syndrome. FINAL CONSIDERATIONS: From the results of the selected articles and their analysis, it is possible to conclude that multidisciplinary teams play a fundamental role in helping Down Syndrome patients and their families.*

**Keywords:** *Down syndrome. Family. Syndrome. Multidisciplinary Team.*

## **Introdução**

Nos seios familiares, quando surge a notícia de que um membro da família está com a síndrome de down (SD) pode surgir uma gama de sentimentos, em sua maioria, negativos, sendo de importância o acolhimento dessas famílias. O enfermeiro tem papel de suporte para que a integração dessa criança no seu ambiente familiar e na sociedade, seja aceita com maior naturalidade. A importância da assistência eficaz surgiu da identificação de que as famílias apresentam dificuldades com tal quadro, desde a aceitação até a adaptação deste novo membro na família. Nesse processo pretende-se discorrer sobre a SD, destacando suas questões genéticas e implicações, oportunidade em que serão esclarecidos os impactos no portador, suas limitações e demais peculiaridades que podem interferir e modificar a rotina familiar. Após, pretende-se discorrer sobre os problemas que o diagnóstico da síndrome pode gerar no seio familiar com as possíveis soluções pelo profissional de enfermagem. <sup>16</sup>

A instituição familiar é organizada por pessoas que, dentro de um contexto, se relacionam, sendo de culturas diversas, esperando que suas necessidades sejam atendidas, supridas e compreendidas. E por esta razão, deve exercer apoio mútuo no dia a dia, de acordo com as dificuldades enfrentadas, uma vez que inseridas em um contexto social, também é determinante o apoio financeiro e emocional, sendo estes, fundamentais para o sucesso da instituição familiar, no que se refere ao bem-estar comum de todos. Esse apoio familiar, como cuidadores é de suma importância para uma criança portadora da Trissomia 21, o papel de cada membro da família na formação do caráter e resolução das dificuldades enfrentadas em todo ciclo de vida, o entendimento das necessidades que deverão ser supridas pra que esse indivíduo portador da síndrome se desenvolva adequadamente, frequente escola, adquira conhecimento e até mesmo, a sua independência.<sup>1</sup>

Portadores da síndrome de down, independente da faixa etária, seus familiares, e indivíduos no geral, anseiam uma vida plena, porém, por serem acompanhados de deficiência mental, é imposto a estas pessoas e aos seus familiares uma gama de obstáculos e sofrimentos, decorrentes, principalmente da exclusão social. Estes obstáculos são vivenciados diariamente, por todo seu ciclo de vida, tais como a desvalorização sofrida pela sociedade, pelos sentimentos não administrados de seus genitores, por quaisquer motivos, seja, por exemplo, o desconhecimento da síndrome, o efeito devastador do sentimento de negatividade, no que se refere ao olhar apenas, ou na maior parte, para o que falta, seus déficits, “fraquezas, insuficiências”, e não, adquirindo um olhar holístico e humanizado, para o ser como um todo, agraciando e valorizando o que já foi alcançado, o que está presente.<sup>2</sup>

O nascimento de uma criança down, em sua grande maioria, está associado a dor, ao sofrimento e ao luto. Em paralelo a todos os sentimentos envolvidos ao gerar uma criança perante o diagnóstico de SD, ocorre a desconstrução das expectativas geradas durante um período da vida dos pais, padrões familiares ditos como normais e de filhos bem-sucedidos e felizes, por um momento, é findado, acompanhado de grande dor e perguntas como: “porque isto aconteceu comigo? O que eu fiz de errado? Por que Deus me castigou? Tinha algo que eu poderia ter feito para evitar que meu filho nascesse assim?”<sup>1 14</sup>

Por falar-se pouco sobre a SD e existindo muitos tabus e rótulos, ocorre o impedimento e limitação do desenvolvimento psicossocial e emocional do portador. Por essa razão, o preparo e treinamento da equipe multidisciplinar, incluindo a enfermagem, tem papel de suma importância no ato do diagnóstico e acompanhamento em todo seu ciclo vital, devendo ser mais holístico, humanizado e respeitando os princípios da integralidade, equidade e universalidade que regem o SUS.<sup>3</sup>

Os genitores desenvolvem expectativas sobre seus filhos, inevitavelmente, sendo estas oriundas de seus sentimentos, sonhos e desejos, mas também advém dos conceitos e pré-conceitos vindos da sociedade, expressos pela representação social e padrões impostos pela mesma. Tratando-se do comportamento, da estética e até da “intelectualidade” que a sociedade julga ser normal ou não. Diante disto, estes sentimentos vão ao encontro de comportamentos de superproteção, ou seja, uma maneira dos pais de não permitirem que seus filhos convivam em comunidade, o que vem da desinformação sobre a síndrome e os direitos dos portadores, por exemplo.<sup>4</sup>

A maneira com que os profissionais da equipe multidisciplinar lidam com o bebê portador da síndrome de down, desde o momento da suspeita do diagnóstico, quanto na formação do mesmo, e na transmissão desta informação aos pais, refletem na maneira que os mesmos recebem a criança, como afirmado acima, os efeitos

negativos da notícia, da realidade em que se encontram, é inevitável, porém, a maneira de conduzir o atendimento a família, poderá mudar a visão que antes era negativa, sobre a down, para positiva, ou seja, levando aos pais o conhecimento sobre a síndrome, suas peculiaridades e particularidades, o que esperar que seu filho apresente, ressaltando que cada criança poderá desenvolver-se de maneiras distintas.<sup>1</sup>

É papel de todos os profissionais envolvidos no acolhimento a família e a criança down auxiliar no sucesso do desenvolvimento neuropsicomotor do portador, respeitando as limitações da mesma. Faz parte do esforço profissional que essa família sinta-se amparada e esclarecida de todas as implicações que a síndrome de down apresenta no decorrer do CD da criança até a fase adulta, pois as dificuldades surgirão conforme dá-se o crescimento, e que a forma com que a família ofertará o apoio ao indivíduo down, resultará em qualidade de vida da mesma. Os profissionais agem em conjunto, buscando o mesmo resultado, que o indivíduo se desenvolva normalmente, conforme o esperado, que ande, fale, frequente a escola, viaje, trabalhe e assim sucessivamente.<sup>5</sup> Assim, esta revisão da literatura tem por objetivo analisar a literatura existente acerca do papel e da importância de uma equipe multidisciplinar no trato e no preparo psicológico de famílias de pessoas portadoras da Síndrome de Down.

### Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, em que se utilizou de artigos científicos encontrados em uma base de dado online (SCIELO) e documentos do Ministério da Saúde, que, para alcançar o objetivo proposto, optou-se por uma abordagem qualitativa de revisão integrativa da literatura, que possibilita sintetizar pesquisas já finalizadas e com isso, concluir sobre o tema proposto.

Para a busca foram utilizadas as seguintes palavras-chave: Síndrome de Down, família, equipe multidisciplinar. Foram incluídos artigos disponíveis eletronicamente no período de 10 anos, em português e tese de mestrado de relato de caso, de 2007, onde foi abordado a forma de lidar com os pais, no enfrentamento do diagnóstico da Síndrome de Down e, artigo que refere sobre exame de Translucência Nucal, para diagnóstico da SD, ano de 2002. Foram excluídos artigos publicados em línguas estrangeiras, além de publicações superiores a 10 anos.

### Resultados

No quadro abaixo estão descritas informações gerais dos 23 artigos incluídos nesta revisão integrativa da literatura. Foram interpretados e sintetizados todos os resultados encontrados.

Quadro N° 01. Distribuição dos artigos de acordo com o título, autor, objetivos, metodologia, conclusão e o ano de publicação.

	TÍTULO	AUTOR	OBJETIVOS	METODOLOGIA	CONCLUSÃO	ANO
ART. N°1	A mãe, o filho e a Síndrome de Down	Thais Helena Andrade Machado Couto	Investigar psicanaliticamente experiências de mães com filhos com Síndrome de Down.	Entrevista individual com quatro mães.	Evidencia que as mães entrevistadas desenvolveram estratégias de sobrevivência emocional para o enfrentamento da SD.	2007

ART. N°2	A Síndrome de Down no contexto familiar e social	Amanda Maria Sampaio	Demonstrar a importância da inclusão familiar no desenvolvimento integral das crianças com Síndrome de Down.	Pesquisa de natureza qualitativa sobre inclusão familiar e social do indivíduo com SD.	Importância da estimulação se dá pela grande necessidade da criança vivenciar experiências permitindo seu desenvolvimento.	2012
ART. N°3	Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva	Maria Angélica Marchetti Barbosa, Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro, Myriam Aparecida Mandetta Pettengill.	Demonstrar como o Modelo de Cuidado Centrado na Família pode oferecer subsídios para fortalecer a família, estimulando seu potencial e promovendo seu empoderamento.	Reflexão teórico-filosófica sobre a perspectiva do Cuidado Centrado na Família e a prática da equipe de saúde no cuidado à criança deficiente e sua família.	Percebeu-se que ainda existe um distanciamento entre a equipe de saúde e a família, pois a teoria do Modelo ainda não tem sido amplamente aplicada pelos profissionais de saúde.	2012
ART. N°4	Impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down.	Fernanda Silva Ferreira	Analisar os impactos psicológicos maternos ao gerar um bebê com Síndrome de Down.	Estudo de revisão bibliográfica que permitiu a observação a subjetividade e a forma e enfrentamento que cada mãe tem ao receber a notícia.	Percebeu-se que a maior dificuldade encontrada pelas mães foi à aceitação da deficiência do bebê e a culpa.	2014
ART. N°5	O bebê com Síndrome de Down: a percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno	Maria Evanir Vicente Ferreira, Louise da Silveira Pedrotti Machado, Raieli Ciscato Bressan, Ana Natháia Eduarda Farias da Silva, Luciane Najjar Smeha.	Conhecer a percepção desses profissionais em relação à sua contribuição para a construção do vínculo mãe-bebê.	Trata-se de uma pesquisa qualitativa, da qual participaram dez profissionais da saúde.	Os profissionais da saúde, em sua maioria, têm consciência sobre a sua importância para o desenvolvimento de um bom vínculo da mãe com seu bebê.	2018
ART. N°6	Independência da criança com Síndrome de Down: A experiência da família.	Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Giselle Dupas.	Desenvolver um modelo teórico sobre a experiência de famílias de crianças com Síndrome de Down, em idade pré-escolar e escolar.	Para a realização, optou-se por uma abordagem qualitativa, baseado na Teoria Fundamentada em Dados.	O instrumento possibilita ao enfermeiro compreender a vivência da família da criança com SD.	2011

ART. N°7	O que é a Síndrome de Down	Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.	Descrever sobre a Síndrome de Down.	Estudo através de abordagem qualitativa.	Permitiu-se compreender sobre a Síndrome de Down, bem como a qualidade de vida dos indivíduos com a síndrome.	2019
ART. N°8	Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down	Ministério da Saúde	Oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down.	A elaboração das Diretrizes, baseou-se em busca por artigos e relatos de casos publicados entre 1975 e 2011.	Espera-se que os cuidados integrais com a saúde da pessoa com SD tenha como resultado a manutenção da sua saúde física e mental, bem como seu desenvolvimento, autonomia e inclusão social.	2013
ART. N°9	Medida da Translucência Nucal no Rastreamento de Anomalias Cromossômicas	Carlos Geraldo Viana Murta, Luz Cláudio França.	Estudar o método para medida da translucência nucal (TN) e a sua aplicabilidade no rastreamento de anomalias cromossômicas entre a 10ª e a 14ª semanas de gestação.	Foram estudados 1152 fetos consecutivamente, realizando exames com material citogenético, obtido por meio da biópsia de vilosidade coriônica ou da amniocentese e medida de TN.	Os estudos resultaram que a presença de anomalias cromossômicas pode ser fortemente suspeitada quando existir aumento da TN.	2002
ART. N°10	As diferentes formas da trissomia 21	Movimento Down.	Expor as diferentes formas da Trissomia 21.	Estudo de abordagem qualitativo e expositivo.	O estudo visa elucidar sobre as três formas da Trissomia 21, simples, por Translocação e Mosaísmo.	2012
ART. N°11	O que é Síndrome de Down.	Ministério da Saúde.	Expor os exames realizados para o diagnóstico da SD.	Estudo de abordagem qualitativo e expositivo.	O Estudo visa expor os diferentes exames que podem ser realizados para obtenção do diagnóstico da SD.	2019
ART. N°12	Qual a diferença entre síndrome de Down com Mosaico e sem?	Movimento Down.	Expor as características peculiares de quem possui a SD do tipo Mosaísmo.	Estudo de abordagem qualitativo e expositivo sobre a Trissomia 21 do tipo Mosaísmo.	O estudo visa expor as características que uma pessoa pode apresentar, possuindo trissomia 21 do tipo Mosaísmo.	2013

ART. N°13	21 de Março, Dia Internacional da Síndrome de Down.	Ministério da Mulher da Família e dos Direitos Humanos.	No dia internacional da SDD, faz a alusão dos 3 cromossomos no par n° 21, característico das pessoas com SD.	Estudo de abordagem qualitativo e expositivo sobre o dia internacional da SD, levando a conscientização sobre o que é, do que se trata, seus direitos.	Estudo visa expor sobre a Síndrome de Down.	2018
ART. N°14	O luto do Filho Idealizado: pais da criança com Síndrome de Down.	Fernanda Maria Ribeiro Ramos de Andrade.	Investigar as implicações psicológicas da adaptação à Síndrome de Down e o dia a dia do casal e da família.	Análise qualitativa do testemunho de três casais, pais de uma criança com Síndrome de Down em idade infantil.	A investigação revelou as reações parentais ao diagnóstico da SD foram semelhantes ao luto.	2015
ART. N°15	Vínculo longitudinal na Saúde da Família: construção fundamentada no modelo de atenção, práticas interpessoais e organização dos serviços.	Renata Oliveira Maciel dos Santos, Valéria Ferreira Romano, Elyne Montenegro Engstrom.	Descrição dos sentidos sobre o VL para profissionais e como são desenvolvidas tais práticas no modelo da Saúde da Família.	Pesquisa qualitativa, exploratória, utilizando o método de análise de conteúdo de Bardin.	Analisar a compreensão dos profissionais sobre o vínculo no cotidiano de seu trabalho, no sentido do cuidado longitudinal.	2018
ART. N°16	A criança com Síndrome de Down na Educação infantil: Uma pesquisa bibliográfica.	Ana Cristina Ferrarini.	Apresentar as produções acadêmicas sobre a criança com Síndrome de Down na Educação infantil.	Levantamento bibliográfico por meio de análise de artigos científicos.	Compreender aspectos pertinentes da etapa inicial da educação para o desenvolvimento em diversos aspectos.	2016
ART. N°17	Crescimento de crianças e adolescentes com Síndrome de Down – Uma breve revisão de literatura.	José Irineu Gorla, Edison Duarte, Leonardo Trevisan Costa, Fábila Freira.	Realizar uma revisão da literatura sobre curvas de crescimento de sujeitos com Síndrome de Down.	Revisadas fontes de literatura primárias e secundárias.	O crescimento de sujeitos com SD apresenta valores menores quando comparados à população típica, resultando em uma estatura final inferior.	2011
ART. N°18	Os cuidados com a Síndrome de Down e o trabalho das entidades sociais na cidade de Assis.	Cristiane Rodrigues.	Atender pessoas com deficiência mental, associada ou não com outras deficiências. Além de orientação, prevenção de serviços e apoio à família, sobretudo, à QV.	Analisados laudos e exames, que envolvem triagem criteriosa.	A intervenção da equipe multidisciplinar à criança com a SD está fazendo muita diferença em suas vidas, bem como o acompanhamento e cuidado longitudinal.	2012.

ART. N°19						
ART. N°20	O cuidado de enfermagem à pessoa com Síndrome de Down na Estratégia Saúde da Família.	Ana Lídia Pinheiro Lins Miranda, Janieiry Lima de Araújo, Kely Vanessa Leite Gomes da Silva, Elany Gurgel Cosme do Nascimento.	Abordar o cuidado de enfermagem às pessoas com SD, na ESF.	Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa.	A assistência prestada praticamente é inexistente, os profissionais mostram-se omissos para proporcionar a assistência exigida nesse nível de complexidade.	2014.
ART. N°21	Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down.	Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Giselle Dupas, Lucila Castanheira Nascimento.	Compreender como é para a família ter uma criança com SD entre seus membros, para que, a partir dessa compreensão, as enfermeiras possam propor e realizar um cuidado com ênfase nas respostas da família aos problemas atuais e potenciais vividos.	Utilizaram-se o Interacionismo Simbólico e os passos iniciais da Teoria Fundamentada nos Dados.	Os profissionais da saúde, especificamente a enfermagem, têm ficado à margem do trabalho com essas famílias.	2011
ART. N°22	Bebê de risco: acompanhando o crescimento infantil no primeiro ano de vida.	Anelize Helena Sassá, Ieda Harumi Higarashi, Luciana Olga Bercini, Débora Cristina de Arruda, Sonia Silva Marcon.	Acompanhar o crescimento de bebês de risco no primeiro ano de vida.	Estudo analítico, do tipo coorte, realizado com 237 bebês nascidos em Maringá – PR, entre 1º de maio a 31 de outubro de 2008, incluídos no Programa de Vigilância do Bebê de Risco.	Avaliação do crescimento do bebê de risco deve abarcar uma análise multidimensional.	2011

### Discussão

A análise dos artigos encontrados e selecionados na presente revisão da literatura, revela uma grande quantidade de artigos publicados abordando o assunto descrito no objetivo deste estudo, evidenciando uma grande importância deste tema para a sociedade e a comunidade.



## Do Diagnóstico Da Síndrome

Para o fechamento do diagnóstico da SD é necessário realizar o exame do cariótipo, que é feito a partir de amostras de sangue após o nascimento, por meio da coleta do líquido amniótico ou do sangue do cordão umbilical, determinando o tipo de síndrome de down que o bebê apresenta. Para o diagnóstico durante a gestação, há a possibilidade da gestante realizar o exame amniocentese, que consiste na punção transabdominal de uma pequena quantidade do líquido amniótico, ideal que seja feito entre 15 e 20 semanas de gestação<sup>6</sup>, porém é um exame arriscado e delicado, fazendo com que muitas mães optem por aguardar o nascimento, para realizar exames mais seguros e evitar o risco de abortamento.<sup>8</sup>

O exame de Translucência nugal (TN) é um espaço com líquido (linfa) observado na região nugal em fetos de 09 a 17 semanas de gestação. Este líquido está presente em todos os fetos até as 16 semanas, momento em que ocorre o amadurecimento dos vasos linfáticos, porém, quando aumentada a quantidade, é um indicativo da síndrome de down, ressaltando que não é possível a determinação do diagnóstico sem que haja outros exames.<sup>9</sup>

A fim de elucidar a incidência da SD, de acordo com o *Ministério da Saúde*, no Brasil a cada 600 a 800 nascimentos, um é portador da síndrome de Down<sup>4</sup>, e segundo o *Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos*, existem no Brasil, aproximadamente 300 mil pessoas com Síndrome de Down, usando como fonte de dados o IBGE.<sup>8 13</sup>

Considera-se como uma anomalia genética relativamente comum, fazendo-se necessário o entendimento primordial, o treinamento dos profissionais que compõem a equipe que irá acolher os portadores da síndrome e seus familiares. O crescimento e desenvolvimento (CD) de uma criança com a síndrome ocorre de maneira diferenciada em comparação a uma criança sem a deficiência, elucidando que a SD é acompanhada da deficiência mental de leve a moderada, sabendo disso, obviamente irá requerer um acompanhamento especializado.<sup>8</sup>

As diferenças entre os portadores da SD, na amplitude do aspecto físico e crescimento e desenvolvimento, “são aspectos genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente.”<sup>4</sup>. Apesar dessas peculiaridades extremamente variáveis, há um consenso da comunidade científica que prediz não atribuírem graus à SD.<sup>8</sup>

## Diagnóstico da SD perante a Família

O papel da família é fundamental para o portador da SD, o conhecimento sobre a mesma é de suma importância, em virtude da maneira em que esta família estará preparada para receber uma criança, que terá necessidades diferenciadas, sendo cada uma delas, talvez divergentes da teoria, pois parte-se do princípio de que em cada indivíduo a síndrome poderá ser caracterizada pelo tipo determinando a intensidade manifestada, porém, algumas são predominantes, como a deficiência mental. Valendo-se disto, é fundamental que estas famílias obtenham todas as informações quanto puderem sobre a Síndrome de Down.<sup>1</sup>

A notícia que seu bebê pode vir a nascer com uma síndrome, seja ela qual for, gera uma gama de sentimentos. A despeito da SD, podemos dizer que gera um marco na vida familiar, levando a um encadeamento de reorganização da família, envolvendo cinco estágios. Negação, raiva, depressão e aceitação. O primeiro estágio é o choque, é o momento em que muitos pais relatam um comportamento irracional, desespero, choro, sentimento de desamparo, e, conseqüentemente, ânsia de fugir; o segundo estágio é a negação, onde ocorre a tentativa de escapar da informação da mutação

genética do filho; no terceiro estágio ocorre uma reação emocional exorbitante, como tristeza, raiva e ansiedade; no quarto estágio dá-se a adaptação dos genitores, onde se aproximam afetivamente do filho; no quinto estágio ocorre a reorganização familiar.<sup>18</sup>

Não extinguindo a ânsia de encontrar uma cura para a síndrome na esperança de que seu bebe não apresente a mutação, e claro, dos sentimentos infindáveis de medo, angustia e até mesmo, culpa, esta por sua vez, é como um fantasma, presente e mesmo que não seja real, ou palpável, os genitores estão sujeitos a senti-la, “todos estes sentimentos se apresentam com matizes muito fortes e é de grande relevância que os terapeutas e os profissionais, que se dispõem a acolher os pais, os tenham em mente.”<sup>1</sup>

O impacto do diagnóstico difere de família para família, notadamente pessoas mais esclarecidas tendem a reagir mais positivamente frente a evidencia da síndrome. Perante o exposto, ressalta-se a importância das informações para a família obter todo o conhecimento possível sobre a SD. Sendo precoce o diagnóstico através do exame do cariótipo, ainda na gestação, é possível preparar a família para o nascimento de uma criança Down, porém, não sendo possível o diagnóstico na gestação e sim no ato do nascimento, é possível que seja feito de forma humanizada, e então, encaminhá-los para atendimento especializado.<sup>1</sup>

Em razão disso, o *Ministério da Saúde* preconizou diretrizes de atenção aos portadores da síndrome<sup>3</sup>, como um manual explicativo sobre a mesma, suas peculiaridades e particularidades. Explicando os tipos, e exames para se definir o diagnóstico da SD, e também, a maneira com a qual deve-se apresentar o diagnóstico à família. Com a finalidade de modificar os sentimentos desfavoráveis de seus genitores para profícuo, levando ao recebimento da nova criança de maneira consciente, confiante e suave.<sup>8</sup>

Fazem parte do momento da notícia, de acordo com essa diretriz, uma série de passos importantes, para que se tenha efeito positivo. O primeiro passo é a comunicação da suspeita da SD, que deverá ser feita quando os sinais e sintomas característicos são identificados por mais de um membro da equipe. O segundo passo é a comunicação à mãe deverá ser realizada juntamente com o pai, ou parente próximo quando não for possível a sua presença. O terceiro passo alerta aos profissionais de que a notícia deverá ser feita em um momento após o contato dos pais com o bebê, afim de que se permita a criação do vínculo afetivo com a criança. O quarto passo é possibilitar que a comunicação do diagnóstico seja feita em um local reservado e protegido de interrupções.<sup>8</sup>

O Quinto passo importante destaca-se pela presença do pediatra, com tempo para dar as informações e orientações sobre a síndrome. O sexto passo se dá no momento do exame físico, mostrando aos pais as características fenotípicas da SD. O sétimo passo é a recomendação de parabenizar os pais pelo nascimento da criança, trata-los pelo nome e, em seguida, ainda na maternidade oferecer todas as informações sobre a síndrome, o que esperar, e encaminha-los ao atendimento especializado, composto por uma equipe multidisciplinar, fazendo parte desse processo, o aconselhamento genético, onde a intenção é clarificar os fatos médicos, apreciação da hereditariedade no âmbito da recorrência da desordem genética, entender as alternativas para lidar com o fato, escolher o curso de ação, respeitando os valores familiares, éticos e religiosos, na busca de melhor atendê-los, seguindo os padrões éticos e técnicos adequados. O que significa que o profissional deverá estar apto para este processo de aconselhamento, entendendo dos aspectos genéticos da síndrome de Down, aspectos clínicos e as diretrizes de aconselhamento genético.<sup>8</sup>

### Considerações finais

A partir dos resultados obtidos dos artigos selecionados e da análise dos mesmos, é possível concluir que equipes multidisciplinares exercem um papel fundamental no auxílio aos portadores de Síndrome de Down e também da assistência necessária às suas famílias. Porém é possível afirmar que emerge a necessidade por uma formação mais específica de toda a equipe multidisciplinar que irá prestar o suporte inicial aos familiares.

A partir da análise realizada acerca da produção acadêmica, a complexidade e o desconhecimento acerca da síndrome em comento, faz com que as informações iniciais se tornem imprescindíveis para uma melhor adaptação no contexto familiar e na aceitação da criança portadora da síndrome de Down. Diante desses resultados sugere-se a realização de estudos futuros que abordem mais variáveis que envolvem o tema e que possam ampliar e disseminar o conhecimento a respeito da temática aqui discutida.

### Referências

1. COUTO, T.H.A.M. **Psicologia**: A mãe, o filho e a Síndrome de Down. Campinas: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n37/a10v17n37.pdf>, dissertação, 2007.
2. SAMPAIO, A.M. **Letras**: A síndrome de Down no contexto familiar e social. Bauru: <http://sinop.unemat.br/projetos/revista/index.php/eventos/article/viewFile/544/357>, TCC, 2012.
3. BARBOSA, M.A.M, de *et al.* **Enfermagem**: Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>, artigo, 2012.
4. FERREIRA, F.S. **Psicologia**: O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com síndrome de Down. Salvador: 2014. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0884.pdf>.
5. FERREIRA, M.E.V, de *et al.* **Enfermagem**: O bebê com síndrome de Down: a percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072018000200003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072018000200003), TCC, pós graduação. 2018.
6. NUNES, M.D.R.; DUPAS, G. **Enfermagem**: Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_18](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_18), TCC, São Carlos – SP. 2011.
7. FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN. Síndrome de Down. Brasília – DF. 2011.
8. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília – DF. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf)2013.
9. MURTA, C.G.V.; FRANÇA, L.C. **Medicina**: Medida da Translucência Nucal no Rastreamento de Anomalias Cromossômicas. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010072032002000300004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010072032002000300004&script=sci_abstract&tlng=pt), Vitória – ES. 2002.
10. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Série Informação sobre a Síndrome de Down destinada a Profissionais de Unidades de Saúde. O que é Síndrome de Down. Brasília – DF. 2012.

11. MOVIMENTO DOWN. As diferentes formas da trissomia 21. Cidade Nova – RJ. 2012.
12. MOVIMENTO DOWN. Qual a diferença entre Síndrome de Down com Mosaico e sem. Cidade Nova – RJ. 2013.
13. MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS. 21 de março, Dia Internacional da Síndrome de Down. Brasília – DF. 2018.
14. ANDRADE, F.M.R.R. **Psicologia**: O luto do filho idealizado: pais da criança com síndrome de Down. <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/4467/1/18716.pdf>, Lisboa – Portugal. 2015.
15. SANTOS, R.O.M, et. Al. **Enfermagem**: Vínculo Longitudinal na Saúde da Família: Construção fundamentada no modelo da atenção, práticas interpessoais e organização dos serviços. Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro- RJ, BR. <http://www.scielo.br/pdf/physis/v28n2/0103-7331-physis-28-02-e280206.pdf>.
16. FERRARINI, A.C. **Pedagogia**: A criança com síndrome de Down na Educação Infantil: Uma pesquisa Bibliográfica. Londrina- PR. <file:///D:/MEUS%20DOCUMENTOS/Downloads/2016%20AnaFerrarini..pdf>.
17. GORLA, J.I., et al. **Enfermagem**: Crescimento de crianças e adolescentes com Síndrome de Down – Uma breve revisão de literatura. <file:///D:/MEUS%20DOCUMENTOS/Downloads/11.pdf>.
18. Rodrigues, C. **Enfermagem**: Os cuidados com a Síndrome de Down e o trabalho das Entidades Sociais na cidade de Assis. <file:///D:/MEUS%20DOCUMENTOS/Downloads/0911250359.pdf>.
19. ALMEIDA, V.C.F., et al. **Enfermagem**: Teoria das relações interpessoais de Peplau: análise fundamentada em Barnaum\*. Universidade Federal do Ceará. <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/11.pdf>.
20. MIRANDA, A.L.P.L., et al. **Enfermagem**: O cuidado de enfermagem à pessoa com Síndrome de Down na Estratégia Saúde da Família. <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/640>, Paus dos Ferros – RN. 2014.
21. NUNES, M.D.R.; DUPAS, G.;NASCIMENTO, L.C. **Enfermagem**: Atravessando períodos nebulosos: a **experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down**. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci_abstract&tlng=pt), São Carlos – SP. 2010.
22. SASSÁ, A.H.; et al. **Enfermagem**: Bebê de risco: acompanhando o crescimento infantil no primeiro ano de vida. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002011000400015&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002011000400015&script=sci_abstract&tlng=pt), Maringá – PR. 2010.
23. RAMOS, A.F.; et al. **Enfermagem**: A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672006000300003&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672006000300003&script=sci_abstract), Fortaleza – CE. 2006.
24. SAAD, S.N. **Pedagogia**: preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de down. [https://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/artigos\\_em\\_pdf/revista9numero1pdf/6saad.pdf](https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista9numero1pdf/6saad.pdf), São Paulo – SP. 2003.
25. OLIVEIRA, E.F.; LIMONGI, S.C.O. **Fonoaudiologia**: Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2179-64912011000400006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2179-64912011000400006), Cidade Universitária – SP. 2011.

26. PAIVA, C.F.; *et al.* **Farmácia:** Síndrome de Down: Etiologia, características e impactos na família. <https://facsao paulo.edu.br/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/ed2/11.pdf>, São Paulo – SP. 2014.
27. HENN, C.G.; *et al.* **Psicologia:** A família no contexto da Síndrome de Down: revisando literatura. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722008000300009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722008000300009&script=sci_abstract&tlng=pt), Maringá – PR. 2008.
28. SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. **Psicologia:** Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/viewFile/7675/5467>, Brasília – DF. 2006.
29. COELHO, C. **Psicologia:** A síndrome de Down. [http://www.psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?a-sindrome-de-down&codigo=A0963](http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?a-sindrome-de-down&codigo=A0963), Porto – Portugal. 2016.
30. MIRANDA, F.J.; *et al.* **Psicologia:** Síndrome de Down: O impacto do diagnóstico sob a ótica dos pais em um projeto de extensão. <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/5448>, Goiânia-GO. 2017.
31. OSTERMANN, A.C.; *et al.* **Psicologia:** Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a formação fetal. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0102311X2017000805003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102311X2017000805003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt), Rio de Janeiro – RJ. 2019.
32. TEMPSKI, P.Z.; *et al.* **Medicina:** Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP. <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103661>, Rio de Janeiro – RJ. 2011.