



A vivência dos pais com crianças portadoras de Síndrome de Down sob a teoria da adaptação


The experience of parents with children with Down Syndrome under the adaptation theory


 DOI: 10.5281/zenodo.7996694

 ARK: 57118/JRG.v6i13.569

Recebido: 31/05/2023 | Aceito: 01/06/2023 | Publicado: 01/07/2023

Alicia Marinho de Araújo¹


 <https://orcid.org/0009-0006-3792-2828>

 <http://lattes.cnpq.br/7218045154534397>

Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil

E-mail: alicia.marinhoo@hotmail.com

Erica Vitoria dos santos Souza²


 <https://orcid.org/0009-0005-1178-0422>

 <http://lattes.cnpq.br/6206644078326712>

Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil

E-mail: erikavitoria28@hotmail.com

Jandson de Oliveira Soares³


 <https://orcid.org/0000-0002-3964-2268>


 <http://lattes.cnpq.br/5027886166561621>

Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil

E-mail: jandson.oliveira@cesmac.edu.br

Alessandra Nascimento Pontes⁴

 <https://orcid.org/0000-0001-8064-2991>

 <http://lattes.cnpq.br/2333011156292736>

Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil

E-mail: profanpontes@gmail.com



Resumo

Introdução: O nascimento de um filho requer uma reorganização de papéis na família. Porém, se esse nascimento for marcado pela chegada de um filho com deficiência, pode causar instabilidade na família, devido à quebra das expectativas dos pais sobre um bebê ideal. **Objetivo geral:** Demonstrar, por meio de uma revisão integrativa, de que modo a teoria da adaptação pode auxiliar pais e sociedade no desenvolvimento de crianças portadoras da síndrome de Down. **Metodologia:** Este

¹ Graduação em andamento em Enfermagem pelo Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil.

² Graduação em andamento em Enfermagem pelo Centro Universitário CESMAC, FEJAL, Brasil.

³ Enfermeiro egresso da Faculdade Estácio de Alagoas. Especialista em Urgência, Emergência e UTI pela Unifip de Pattos. Docente do Centro Universitário- CESMAC e Centro de Ensino em Saúde Santa Barbara. Mestre em enfermagem pelo programa de pós-graduação em enfermagem- PPGENF da Universidade Federal de Alagoas- UFAL na linha de pesquisa em saúde da criança e transtorno do espectro autista.

⁴ Mestrado em Modelagem Computacional (UFAL), doutorado em Distúrbio do Desenvolvimento (DINTER MACKENZIE/CESMAC). Tem formação acadêmica e experiência profissional é graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Federal de Alagoas, com especializações em áreas relevantes como :Metodologias Digitais (Faculdade São Leopoldo Mandic), Programas de Residência Multidisciplinar no SUS (Sírio Libanês), Simulação Realística (Albert Einstein), Docência do Ensino Superior, CESMAC, Educação Profissional na Área de Saúde (FIOCRUZ) e Urgência e Emergência (UNCISAL).

estudo consistiu em uma pesquisa bibliográfica acerca de todo o acervo publicado em relação ao tema de estudo. **Resultados:** Observou-se que a maior quantidade de artigos foi encontrada no SCIELO com 4 (57,14%). No LILACS obteve um menor número de publicações com 3 (42,85%). **Discussão:** As respostas comportamentais refletem a capacidade dos mecanismos de defesa de se adaptar aos ambientes em constante mudança e atuam como feedback e informações adicionais para o sistema adaptativo. Comportamentos podem ser observados, medidos e relatados subjetivamente. Ao contrário das respostas comportamentais ineficazes, os comportamentos eficazes promovem a integridade da pessoa e os objetivos de adaptação, incluindo sobrevivência, crescimento, reprodução, domínio e transformações humanas e ambientais. **Conclusão:** Ainda que haja escassez de trabalho que relacionem a Teoria da Adaptação na vivência dos pais com crianças portadoras de Down, foi possível concluir que de acordo com o modelo de adaptação de Roy, o objetivo da enfermagem é aumentar a adesão e a expectativa de vida do paciente. O referido modelo avalia o paciente no modo fisiológico, no modo de autoconceito, no modo de função de papel e no modo de interdependência com o objetivo de fornecer cuidados holísticos.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Teoria da adaptação. Vivência. Enfermagem.

Abstract

Introduction: *The birth of a child requires a reorganization of roles in the family. However, if this birth is marked by the arrival of a child with a disability, it can cause instability in the family, due to the breakdown of parents' expectations about an ideal baby.* **General objective:** *To demonstrate, through an integrative review, how the adaptation theory can help parents and society in the development of children with Down syndrome.* **Methodology:** *This study consisted of a bibliographical research about the entire collection published in relation to the subject of study.* **Results:** *It was observed that the largest number of articles was found in SCIELO with 4 (57.14%). In LILACS, it obtained a smaller number of publications with 3 (42.85%).* **Discussion:** *Behavioral responses reflect the ability of defense mechanisms to adapt to constantly changing environments and also act as feedback and additional information for the adaptive system. Behaviors can be subjectively observed, measured and reported. Unlike ineffective behavioral responses, effective behaviors promote person integrity and adaptive goals, including survival, growth, reproduction, mastery, and human and environmental transformations.* **Conclusion:** *Although there is a shortage of work relating the Theory of Adaptation in the experience of parents with children with Down syndrome, it was possible to conclude that according to Roy's adaptation model, the objective of nursing is to increase adherence and expectation of patient's life. This model evaluates the patient in the physiological mode, in the self-concept mode, in the role function mode and in the interdependence mode with the aim of providing holistic care.*

Keywords: *Down's syndrome. Adaptation theory. Experience. Nursing.*

1. Introdução

O nascimento de um filho requer uma reorganização de papéis na família. Porém, se esse nascimento for marcado pela chegada de um filho com deficiência, pode causar instabilidade na família, devido à quebra das expectativas dos pais sobre um bebê ideal. Ou seja, o nascimento de uma pessoa especial é caracterizado por inúmeras transformações no âmbito familiar, principalmente, com relação aos pais. De acordo com Londero *et al.* (2021), quando os pais recebem informações do diagnóstico, o qual afirma que o bebê será uma portadora de deficiência, é comum que eles manifestem reações de negação, seguidas de raiva, barganha ou negociação, culpa e aceitação, sendo este período caracterizado como um processo de luto.

De acordo com Silva *et al.* (2021), o nascimento de uma criança com síndrome de Down requer uma adaptação do contexto familiar, uma vez que crianças com a referida síndrome estão expostas a fatores ambientais que podem influenciar seu desenvolvimento. No entanto, a literatura científica aponta para o avanço do conhecimento na área e identifica fatores de risco e proteção que podem atuar no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down.

Do ponto de vista biológico, para explicar o que é a síndrome, é preciso assinalar que em cada célula do corpo humano existe um núcleo, onde o material genético é armazenado em genes. Os genes carregam os códigos responsáveis por todas as nossas características herdadas e são agrupados ao longo de estruturas semelhantes a bastonetes chamadas cromossomos. Normalmente, o núcleo de cada célula contém 23 pares de cromossomos, metade dos quais são herdados de cada pai. A síndrome de Down ocorre quando um indivíduo tem uma cópia extra completa ou parcial do cromossomo 21 (GARCIA; PAZ, 2020).

De acordo com Silva *et al.* (2021), apesar dos avanços na compreensão e manejo geral da síndrome de Down, a condição ainda está associada a um certo estigma. É importante que os indivíduos com esta condição recebam apoio de sua família, amigos e da sociedade em geral. Todas as pessoas com síndrome de Down têm algum grau de dificuldade de aprendizagem e, portanto, requerem apoio educacional especial à medida que crescem. Os pais de pessoas com síndrome de Down também precisam de apoio social e organizacional para ajudá-los a entender a condição e suas complicações associadas.

Ainda de acordo com Lorendo *et al.* (2021), historicamente, as pessoas com síndrome de Down foram removidas da sociedade em geral e confinadas em instituições ou colônias. Foi apenas em meados do século XX que pais, médicos, pesquisadores e organizações de apoio a pessoas com síndrome de Down conseguiram começar a mudar a forma como os indivíduos portadores de Down e outros distúrbios eram vistos e tratados pela sociedade. À medida que os indivíduos com a síndrome se tornaram cada vez mais integrados à sociedade normal, sua situação melhorou gradualmente, com muitos agora sendo educados tendo como base a educação inclusiva.

Convém destacar aqui que o nascimento de uma criança com síndrome de Down tem o "potencial" de causar muitos efeitos na família. Por outro lado, a forma como os membros individuais da família e a família como um todo respondem a essa situação pode ter um impacto profundo no desenvolvimento da criança. Esse processo "bidirecional", no qual o comportamento da criança afeta a família ao mesmo tempo em que a família afeta a criança, só recentemente começou a ser compreendido (GARCIA; PAZ, 2020).

Nessa esfera, é necessário falar sobre a Teoria da Adaptação de Roy no processo de enfermagem. Ou seja, o processo de enfermagem no Modelo de Adaptação de Roy é composto por seis etapas que englobam a pesquisa comportamental, que se baseia na coleta de respostas ou comportamentos de saída das pessoas em relação aos quatro modos adaptativos. A avaliação do cliente em cada um dos quatro modos adaptativos fortalece uma abordagem sistemática e holística e as informações coletadas incluem dados objetivos, subjetivos e de medição (PEREIRA et al., 2019).

Segundo Lorendo *et al.* (2021), a escolha da teoria da adaptação de Roy centra no cuidado da criança e na família, considerando a afinidade por seus conceitos básicos e sua possibilidade de aplicabilidade no contexto vivido. Isto porque no quadro teórico aceito e o objetivo traçado para o desenvolvimento da presente pesquisa, procurou-se compreender os aspectos teórico-práticos, cuidados de enfermagem necessários e desenvolvimento do cuidado de crianças com síndrome de Down.

Entende-se, nessa esfera, que novas atitudes e formas de comunicação tanto no ambiente familiar quanto em outros ambientes, como na escola, por exemplo, dependem, entre outros, dos seguintes fatores: aprimoramento da formação profissional dos professores permanentes quando na escola; mudanças nas atitudes dos pais e nas formas como avaliam o sucesso de seus alunos dentro do contexto social; ajudar as famílias e todos os outros familiares no processo de desenvolvimento e inclusão.

De acordo com o que foi citado anteriormente, é preciso que se faça a seguinte indagação: de que forma a Teoria da adaptação pode auxiliar no desenvolvimento de crianças portadoras de síndrome de Down?

Considerando a indagação acima, justifica-se a relevância do tema em virtude de que é comum encontrar, tanto na literatura quanto no cotidiano, relato de pais de crianças com síndrome de Down que afirmam encontrar mais dificuldades de cuidado e estresse relacionado à criança principalmente pais que não possuem condições financeiras de cuidar de seus filhos dependendo, deste modo, das ações das políticas públicas. Além disso, também é comum mães solo demonstrarem estresse por conta da maior responsabilidade pelos cuidados com os filhos, sobretudo no que tange aos problemas de saúde, restrição de papéis e apoio do cônjuge.

Assim, o trabalho por hora apresentado possui por objetivo demonstrar, através de uma revisão integrativa, de que modo a teoria da adaptação pode auxiliar pais e sociedade no desenvolvimento de crianças portadoras da síndrome de Down.

2. Metodologia

Trata-se de uma Revisão da literatura, que será realizada em consonância com as orientações de Pereira et al. (2018): Primeira fase: elaboração da pergunta norteadora, que é a fase mais importante da revisão, pois determina quais serão os estudos incluídos, os meios adotados para a identificação e as informações coletadas de cada estudo selecionado. Segunda fase: busca ou amostragem na literatura, intrinsecamente relacionada à fase anterior, a busca em base de dados deve ser ampla e diversificada, contemplando a procura em bases eletrônicas, busca manual em periódicos, as referências descritas nos estudos selecionados, o contato com pesquisadores e a utilização de material não publicado. Terceira fase: coleta de dados, utilização de um instrumento previamente elaborado capaz de assegurar que a totalidade dos dados relevantes seja extraída, minimizar o risco de erros na transcrição, garantir precisão na checagem das informações e servir como registro.

A quarta fase constitui a análise crítica dos estudos incluídos, ou seja, demanda uma abordagem organizada para ponderar o rigor e as características de cada estudo. A experiência clínica do pesquisador contribui na apuração da validade dos métodos e dos resultados, além de auxiliar na determinação de sua utilidade na prática. A quinta fase é a discussão dos resultados, pois é a partir da interpretação e síntese dos resultados que se comparam os dados evidenciados na análise dos artigos ao referencial teórico. A sexta e última fase é a apresentação da revisão integrativa. Trata-se da apresentação da revisão e deve ser clara e completa para permitir ao leitor avaliar criticamente os resultados. Deve conter, então, informações pertinentes e detalhadas, baseadas em metodologias contextualizadas, sem omitir qualquer evidência relacionada (PEREIRA et al., 2018).

Nesse sentido, torna-se viável a prática clínica baseada em evidências essenciais para uma enfermagem de excelência. Deste modo, foram realizadas buscas em artigos, livros, dissertações, diretrizes e teses disponíveis nas seguintes bases de dados online: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) que inclui as bases SciELO (Scientific Electronic Library OnLine), Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), BENDEF E BIREME, publicados no período entre 2018-2022, nos idiomas português e inglês.

Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsideradas publicações que não correlacionassem o papel do enfermeiro como agente auxiliador na aplicabilidade da Teoria da adaptação em crianças portadoras de síndrome de Down e publicações anteriores ao ano de 2018.

Após as buscas nas bases de dados, os estudos identificados foram arquivados, as citações duplicadas foram eliminadas para a produção de uma lista com todas as citações únicas. Foi, então, procedida a análise de títulos e resumos dessas citações, sendo selecionados para leitura na íntegra os estudos considerados potencialmente elegíveis para inclusão na revisão. Caso os estudos preenchessem os critérios de inclusão, foram incluídos na revisão.

3. Resultado

Para a realização da revisão integrativa foi realizado a busca dos artigos científicos na plataforma BVS, que contém a base de dados SCIELO, Pubmed, Lilacs e MEDLINE, referentes ao tema, utilizando os descritores: Síndrome de Down; Teoria da adaptação; Vivência; Enfermagem. Para a seleção das fontes, foram considerados os critérios de inclusão no estudo: artigos científicos indexados nos bancos de dados selecionados, com o descritor em saúde citados acima no idioma português e inglês, com ênfase na Teoria da adaptação aplicada aos pais de crianças portadoras de Down e artigos visualizados do corte de 2018-2022.

Por conseguinte, os descritores foram adaptados para cada base de dados e combinados por meio dos operadores booleanos (and): (enfermagem and síndrome de Down) and (Teoria da adaptação) and (vivência) and (síndrome de Down).

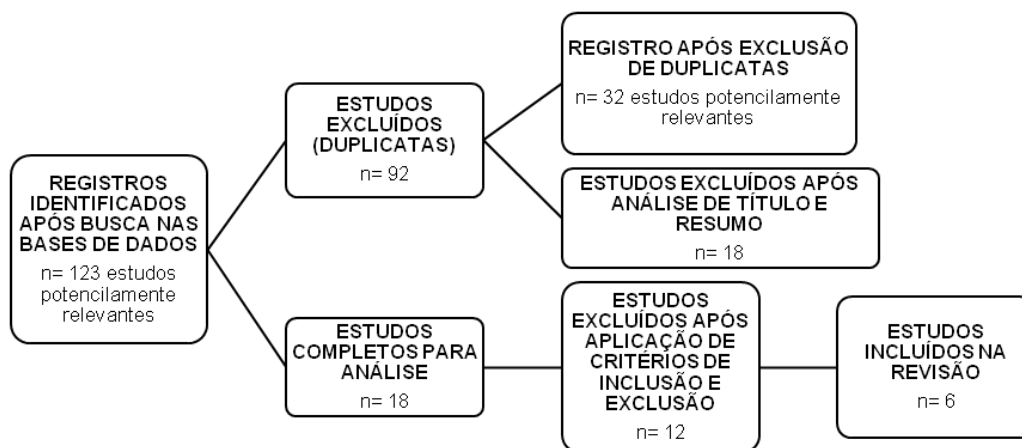
Após a realização da busca nas bases de dados foram encontradas 123 citações que, após a exclusão de duplicatas, totalizou-se 32 citações. Foi procedida a análise e título e resumo, 18 citações foram excluídas e 14 estudos foram selecionados para leitura na íntegra. 08 estudos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, e 06 estudos foram incluídos na revisão. O fluxograma a seguir demonstra como foi realizada a busca e seleção.

Foram critérios de exclusão: artigos que não disponibilizam o texto completo (apenas o resumo), artigos on-line não disponíveis na íntegra e artigos que não tiveram enfoque no assunto abordado. A partir dos resultados encontrados após a

busca do estudo, foi realizada uma análise dos dados através de uma leitura exploratória de todo material selecionado, para verificar se a obra era de interesse para o trabalho.

Posteriormente, foi realizada leitura seletiva, das partes que realmente eram consideradas relevantes, pois objetivou-se relacionar a Teoria da Adaptação às famílias de crianças portadoras de síndrome de Down. Por fim, ocorreu uma leitura na íntegra dos artigos. Posteriormente, uma vez realizada a leitura dos artigos selecionados, os resultados encontrados foram analisados para melhor compreensão e interpretação. O fluxograma a seguir demonstra como foi realizada a seleção, leitura e exclusão dos artigos.

Figura 1: Fluxograma de seleção de estudos



Fonte: autores. 2023.

Do total de 6 artigos analisados, verificamos que houve 1 artigo publicado no ano de 2018, 1 artigo publicado no ano de 2020, 1 artigo publicado no ano de 2019, 3 artigos publicados no ano de 2021. Quanto ao local de publicação verificamos que todos os artigos foram publicados no Brasil, correspondendo a 80% das buscas. Quanto ao idioma, observa-se que a maior quantidade foi encontrada no idioma escrito em inglês. Já no idioma português obteve-se menor quantidade correspondendo a 20%.

4. Discussão

De acordo com Pereira (2019), uma criança afetada pela síndrome de Down possui habilidades limitadas, especialmente durante a condução de atividades diárias. As barreiras físicas e mentais também dificultam a aceitação das circunstâncias pelos pais e familiares. Esta situação leva a uma sensação inicial de choque, especialmente pelos pais, pois muitas vezes ficam sem saber como agir e que tipo de ajuda médica pode recorrer.

Estudos realizados por Qian e colaboradores (2021) assinalaram que as mães tendem a experimentar níveis relativamente mais elevados de fadiga do que os pais, porque passam mais tempo com os filhos. Além disso, os problemas mais comuns

nas famílias incluem pensamentos relacionados a perspectivas futuras e a demanda por mais apoio financeiro, social e espiritual para aceitar a doença.

Nesse cenário, de acordo com Browning (2020), os modelos e as teorias de enfermagem contribuem para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, guiando as investigações no sentido do desenvolvimento da disciplina e, conseqüentemente, da prática. Para Londero *et al.* (2021), de acordo como o Modelo de Adaptação de Roy, a pessoa é vista como um ser adaptável com mecanismos que permitem a adaptação de comportamentos em resposta aos estímulos ambientais. De fato, a pessoa é o enfoque central dos cuidados de enfermagem, visando-se sempre a melhoria dos cuidados prestados baseados em investigação.

Para Barbosa e Silva (2018), em se tratando da síndrome de Down, os profissionais de enfermagem vêm fazendo paulatinamente a aplicabilidade da teoria da adaptação objetivando a melhoria dos cuidados prestados a esse público através da educação, da prática e da investigação. No entanto, para averiguar melhor o resultado da aplicabilidade da teoria, é necessário que mais estudos sejam realizados.

Como as mães e pais de crianças com síndrome de Down enfrentam diversos obstáculos com graus variados de dificuldade, de modo que estes incluem a busca de um possível tratamento e ensinar a independência da criança coma esperança de uma condição melhor no futuro, a teoria da adaptação traz a concepção de que uma pessoa é um ser biopsicossocial em constante interação com um ambiente em constante mudança. Ou seja, o sujeito usa mecanismos inatos e adquiridos para se adaptar.

Barbosa e Silva (2018) e Browning (2020) corroboram quando afirmam que a enfermagem, de acordo como a teoria da adaptação, é a ciência e a prática que aumenta as capacidades adaptativas e procura transformações nas pessoas inseridas no meio ambiente. A aplicação do conceito de pessoa como sistema adaptável permite aos enfermeiros a conceitualização dos cuidados baseados na interação da pessoa com o seu ambiente.

Londero *et al.* (2021) afirmam que a teoria da adaptação é uma importante ferramenta para o desenvolvimento da prática e investigação em enfermagem, proporcionando relevância social à profissão, principalmente em crianças portadoras de alguma deficiência, dentre ela, a síndrome de Down. Deste modo, é possível afirmar que a prática de enfermagem permite uma boa percepção das situações, contribuindo para uma boa elaboração de diagnósticos, auxiliando na prescrição de intervenções de enfermagem; uma vez que tem o processo de enfermagem claramente definido, consegue ser útil na orientação da prática já que fornece uma visão holística do utente/doente.

Browning (2020) afirma em seu estudo que a teoria da adaptação norteia a investigação no sentido de fornecer uma perspectiva orientadora da pesquisa; isto é, o modelo fornece várias hipóteses testáveis perante um problema, uma vez que a teoria da adaptação distingue a ciência de enfermagem de outras ciências na área da saúde e por isso, pode ser um modelo base a ser aplicado na formação em enfermagem.

Segundo Londero e colaboradores (2021), o Modelo de Adaptação afirma que a saúde é uma dimensão inevitável da vida de uma pessoa, sendo representada por uma conexão saúde-doença. A saúde também é descrita como um estado e processo de ser e tornar-se integrado e completo. Deste modo, o ambiente tem três componentes: focal, que é interno ou externo e confronta imediatamente a pessoa; contextual, que são todos os estímulos presentes na situação que contribuem para o efeito do estímulo focal; e residual, cujos efeitos na situação atual não são claros. Todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o

desenvolvimento e o comportamento de pessoas e grupos com consideração particular da mutualidade dos recursos pessoais e terrestres, incluindo estímulos focais, contextuais e residuais.

De acordo com Pereira (2019), os genitores apresentam dificuldades em aceitar a Síndrome de Down e integrar a criança ao grupo familiar. Ao tentarem elaborar os sentimentos vivenciados por eles, bem como se adaptarem a esse contexto, eles podem ficar vulneráveis a altos níveis de estresse e transtornos mentais. É importante ressaltar, que esse momento para os pais pode ter consequências positivas ou negativas na vida da criança, para propiciar, ou não, o vínculo afetivo com seu filho.

Frente ao que foi descrito acima, Barbosa e Santos (2018) afirmam que o objetivo da enfermagem é promover a adaptação em quatro modos adaptativos: necessidades fisiológicas, autoconceito, função de papel e interdependência. Assim, os enfermeiros também promovem a adaptação de indivíduos e grupos nos quatro modos adaptativos, contribuindo assim para a saúde, qualidade de vida e morrer com dignidade, avaliando comportamentos e fatores que influenciam as habilidades adaptativas e intervindo para melhorar as interações ambientais.

Quian *et al.* (2021) assinala que os pressupostos filosóficos da teoria da adaptação de Roy são caracterizados pelos princípios gerais de humanismo, veracidade e unidade cósmica. Assim, o humanismo assume que os indivíduos se comportam intencionalmente, possuem holismo intrínseco, percebem a necessidade de relacionamentos, compartilham o poder criativo e se esforçam para manter a integridade. A veracidade complementa o humanismo e afirma um propósito comum da existência humana. Por isso, pode concluir que para crianças portadoras de Down, essa necessidade do pode auxiliar os pais a saberem lidar com as limitações de seus filhos.

Corroborando com o autor citado anteriormente, Londero *et al.* (2021) assinalam que a veritividade pressupõe a atividade e a criatividade para o bem comum, o propósito da existência humana, a unidade de propósito da humanidade e o valor e significado da vida. A unidade cósmica assume que a realidade é baseada em pessoas e na Terra tendo padrões comuns e relacionamentos integrais.

Segundo Qian *et al.* (2021), os principais conceitos da teoria da adaptação incluem: um indivíduo como sistema adaptativo, o ambiente, a saúde e o objetivo da enfermagem. Como um sistema adaptativo, um indivíduo é definido como um todo com partes que funcionam como uma unidade para um propósito. O meio ambiente é definido como todas as condições, circunstâncias e influências que cercam e afetam o desenvolvimento e o comportamento dos seres humanos como sistemas adaptativos com consideração particular dos recursos humanos e terrestres.

Convém destacar que a saúde é um estado e processo de ser e tornar-se integrado e completo. O objetivo da enfermagem é melhorar os processos de vida para promover a adaptação, sendo a adaptação o processo e o resultado de pensar e sentir indivíduos que usam consciência e escolha para criar integração humana e ambiental. A maioria dos estudos como os de Santos e Lima (2019), Londero *et al.* (2021) e Barbosa e Silva (2018), revelaram algumas dificuldades nos estímulos focais e contextuais, dada a dificuldade de identificação dos estímulos residuais durante o processo adaptativo das diferentes populações estudadas com a aplicabilidade da teoria de Roy e a forma clara e objetiva de apresentação desses estímulos em crianças portadoras de doença mental.

Ou seja, é possível compreender aqui que para Roy, segundo afirma Pereira (2019), diversos problemas adaptativos influenciam negativamente a qualidade de vida dos indivíduos, como incontinência urinária, intolerância à atividade, padrão

inadequado de atividade e repouso, privação de sono, dor crônica e nutrição maior ou menor que as necessidades fisiológicas.

Deste modo, para Barbosa e Silva (2018), acredita-se que para crianças com deficiência mental, um ambiente de desenvolvimento saudável é aquele que oferece suporte quando necessário, mas também permite independência e escolha entre alternativas; dessa forma, a criança passa a desenvolver referências seguras e consistentes e a consciência de suas possibilidades, consegue desenvolver confiança interior e autoestima e consegue estabelecer uma relação de troca e acreditar em si mesma.

Frente ao que foi descrito anteriormente, foi possível compreender que o objetivo da enfermagem do modelo de adaptação de Roy é a promoção de um nível integrado para indivíduos e grupos que possam promover o bem-estar, a qualidade de vida e a morte com dignidade. A dimensão de avaliação de comportamentos do processo de enfermagem do modelo de adaptação de Roy é representada pela estrutura familiar, função, relacionamentos e dimensão de consistência da coerência Familiar (QIAN et al. 2021).

5. Conclusão

Embora a aplicabilidade da teoria da adaptação às famílias com crianças com síndrome de Down seja um tema escasso na literatura, foi possível ter por meio dos artigos que compuseram o presente trabalho uma visão reflexiva e crítica do uso das teorias de enfermagem, uma vez que nos ajudou a descobrir a realidade que os enfermeiros enfrentam do decurso de sua profissão.

Por conseguinte, também foi possível perceber que durante a vivência na profissão, o enfermeiro procura superar os obstáculos e limitações inerentes ao aluno de graduação em enfermagem, ou seja, timidez diante do paciente, falta de habilidade na execução de procedimentos e técnicas, como o exame físico da criança, por exemplo.

Além disso, olhar para a realidade do cuidado quando guiado pela teoria de enfermagem não foi fácil e exigiu leitura e releitura da teoria e seus conceitos-chave para nos cobrir com ela, para incluí-la na proposta, para que, diante da realidade de cuidado, pudemos refletir e almejar a integrar a tão esperada teoria na prática.

Por outro lado, os estudos que compuseram o trabalho por ora apresentado esclareceram a necessidade de apoio psicológico para famílias de crianças com síndrome de Down. Uma base de comunicação familiar facilitará melhor a integração das crianças, especialmente se esse apoio vier de programas de intervenção dirigidos a essas famílias e seus filhos.

Nesse sentido, a pesquisa aponta que as vivências das famílias com crianças com síndrome de Down indicam necessidades de cuidados especiais e momentos únicos na atuação dos profissionais docentes. É importante ressaltar que um ambiente amoroso e carinhoso, a intervenção precoce e a educação integrada sempre influenciam positivamente no desenvolvimento da criança com síndrome de Down.

Por fim, também foi possível perceber que nos contatos iniciais com os pais, a enfermeira deve coletar informações comportamento e situação atual da criança e da família sobre adaptação. O comportamento é o único indicador como eles se adaptam à mudança. Essa proximidade permite ao enfermeiro avaliar perceber as necessidades diante de vários estímulos que é revelado.

Referências

BARBOSA, Vivian Mayara da Silva; SILVA, John Victor dos Santos. Use of nursing theories to the systematization of the practice of the nurse: integrative literature review. **Rev. enferm. atenção saúde**, vol. 7, n.1, p. 260-271, Jan/Jul 2018.

DOĞAN S, Çam O. The effect of adaptation theory-based therapeutic approach on adolescents anger management. **J ChildAdolescPsychiatrNurs**. 2020, vol. 33, n. 2,p. 85-94. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32207217/>. Acesso em:25

BROWNING Callis AM. Application of the Roy Adaptation Theory to a care program for nurses. **ApplNurs Res**. 2020.

GARCIA, P.; PAZ, F. J. Educação Inclusiva no ambiente universitário. **Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão**, v. 10, n. 2, 2020.

LONDERO, A. D., VAN HOOGSTRATENA, A. M. R. K. J., SOUZA, A. P. R., RECHIA, I. C.; FRANCO, V. Adaptação Parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, vol. 25, n. 2, p. 253-268. 2021.

PEREIRA, Jéssica Barreto. **Impacto de atividades lúdicas no processo de adaptação de crianças com câncer em cuidado paliativo**: à luz da teoria adaptativa de Callista Roy. 2019. 106f. Dissertação (Mestre em Enfermagem e Saúde)- Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2019. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/19098/1/J%c3%a9ssicaBarretoPereira_Dissert.pdf. Acesso em: 30 mar. 2023.

PEREIRA, Adriana Soares;SHITSUKA, Dorlivete Moreira; PARREIRA, Fabio José; SHITSUKA,Ricardo. **Metodologia da pesquisa científica**. [online]. 2018. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf. Acesso em: 30 mar. 2023.

QIAN, Weiming; QIAN, Lei; XU Qin; LU, Lijun. The effects of Roy's adaptation model and the forgetting curve in the clinical instruction of operating room nursing interns. **Am J Transl Res**. Vol. 13, n. 7, p. 8214–8220.2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8340201/>. Acesso em: 02 abr. 2023.

SILVA, Luana Pereira de Novais; FUZINELLI, JheniferPrescilla Dias, MORAES, Rosemary Aparecida de Almeida; MANGILI, Fabiana Frolini Marques. Inclusão de cirnaças com síndrome de Down: um ensaio teórico sobre a importância da relação família-escola. **ColloquiumHumanarum**, v. 18, p.195-208 jan/dez 2021. Disponível em: file:///C:/Users/Sporte%20London/Documents/Downloads/AUTOR+++4135+++Artigo_corrigido_leitura_de_provas.pdf. Acesso em: 02 abr. 2023.