

**AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

MARCELA CARLA DA SILVA

**VIVÊNCIA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: Revisão
Bibliográfica**

Juína-MT

2018

AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA

MARCELA CARLA DA SILVA

**VIVÊNCIA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: Revisão
Bibliográfica**

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em enfermagem, da AJES – Faculdade do Vale do Juruena, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, sob orientação do Prof. Me. Victor C. Lopes.

Juína-MT

2018

AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA

BACHARELADO EM ENFERMAGEM

SILVA, Marcela Carla da. **Vivência dos Pais de Crianças com Síndrome de Down revisão bibliográfica.** (Trabalho de Conclusão de Curso) – AJES- Faculdade do Vale do Juruena, Juína-MT, 2018.

Data da Defesa: 25/06/2018

Membros Componentes da Banca Examinadora:

Presidente e Orientador: Prof. Me. Victor C. Lopes
FACULDADE DO VALE DO JURUENA - AJES

Membro Titular: Prof: Leila Jussara Berlet
FACULDADE DO VALE DO JURUENA - AJES

Membro Titular: Prof: Dra. Sabrina Peviani Messa.
FACULDADE DO VALE DO JURUENA – AJES

Local: Associação Juinense de Ensino Superior.
AJES – Instituto Superior de Educação do Vale do Juruena.
AJES – Unidade Sede, Juína-MT.

DECLARAÇÃO DO AUTOR

Eu, Marcela Carla da Silva, portador da Cédula de Identidade – RG nº 21629900 SSP/MT, e inscrito no Cadastro de Pessoas Físicas do Ministério da Fazenda – CPF sob nº 043.236.591-56, declaro e autorizo, para fins de pesquisa acadêmica, didática ou técnico-científica, que este Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado Vivência dos Pais de Crianças com Síndrome de Down revisão bibliográfica, pode ser parcialmente utilizado, desde que se faça referência à fonte e autor.

Autorizo, ainda, sua publicação pela AJES, ou por quem dela receber a delegação, desde que também seja feita referência à fonte e ao autor.

Juína, 25 de junho de 2018.

Marcela Carla da Silva

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha família e aos meus amigos, que sempre me apoiaram,
acreditaram nesta conquista.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus pela vida, saúde e força a mim concedido.

Um agradecimento especial também a minha mãe, que sempre se preocupou e me apoiou nas realizações de meus estudos.

Agradeço aos meus irmãos Roberto Alex e Leandro Cesar, que de uma forma ou de outra, sempre estiveram prontamente a ajudar-me no que fosse necessário durante esta jornada.

Aos meus colegas de sala, Deborah Moulaz, Danieli Vargas, Paulo Alves e Isac Marques, pela experiência de convívio, pois sei que cada momento que passamos juntos e todas as emoções compartilhadas, contribuíram para nosso crescimento pessoal e profissional.

Agradeço ao meu orientador Victor Cauê Lopes, pelas suas correções e incentivos, que foi fundamental para realização deste trabalho.

A todos professores que acreditaram no potencial de cada aluno e puderam contribuir para nosso desenvolvimento durante todos esses anos.

Agradeço ao Diretor Geral Clódis Menegaz e a coordenador do curso de enfermagem Victor Cauê Lopes, que prontamente permitiram a realização deste sonho, a formação acadêmica, através das oportunidades na instituição oferecidas.

A todos que contribuíram para esta conquista, meus sinceros agradecimentos.

*Conheça todas as teorias,
domine todas as técnicas, mas
ao tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma
humana.*
Carl Jung

RESUMO

Introdução: A Síndrome de Down também conhecida como trissomia do cromossomo 21, é uma anormalidade cromossômica bem corriqueira. É originada por uma carga genética extra durante o desenvolvimento intra-uterino, fazendo com que o portador adquira modificações físicas permanentes. **Objetivo:** Identificar as evidências publicado sobre as vivências dos pais de crianças com Síndrome de Down. **Método:** Trata-se de uma Revisão Bibliográfica Sistemática de Evidências Qualitativas. **Resultados:** destaca-se o medo do incerto, o diagnóstico tende abalar os pais no momento da notícia, ainda mais pelo despreparo da equipe saúde no momento da pronuncia. **Conclusão:** se faz necessário a preparação destes pais ainda durante o pré-natal para tais intercorrências que possa advir após o parto.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Pais; vivências.

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome also known as trisomy 21 is a very common chromosomal abnormality. It is caused by an extra genetic load during intrauterine development, causing the wearer to acquire permanent physical changes. **Objective:** To identify the scientific evidence published about the experiences of the parents of children with Down Syndrome. **Method:** This is a Systematic Bibliographic Review of Qualitative Evidence. **Results:** highlights the fear of uncertain, the diagnosis tend to shake the parents at the time of the news, still more by the unprepared health team at the time of pronounciation. **Conclusion:** It is necessary to prepare these parents even during prenatal care for such complications that may occur after childbirth.

Keywords: Down syndrome; Parents; experiences.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Fluxograma de Pesquisa.	23
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Apresentação dos Estudos	24
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Características para o diagnóstico clínico de Síndrome de Down.	18
Quadro 2- Formas da Síndrome de Down.	19
Quadro 3- Procedimento de Pesquisa no Portal da BVS.	22
Quadro 4- Procedimento de Pesquisa no Portal da SciElo	22
Quadro 5- Caracterização do Estudo N°01.	25
Quadro 6- Caracterização do Estudo N°02.	25
Quadro 7- Caracterização do Estudo N°03.	26
Quadro 8- Caracterização do Estudo N°04.	26
Quadro 9- Caracterização do Estudo N°05.	27
Quadro 10- Caracterização do Estudo N°06.	28

LISTA DE SIGLAS

BDEF	Bases de Dados da Enfermagem.
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
DeCS	Descritores em Ciência de Saúde
DM	Doença Mental
LILACS	Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde.
PBE	Prática Baseada em Evidências
RBL	Revisão Bibliográfica de Literatura
RBS	Revisão Bibliográfica Sistemática
RN	Recém Nascido
SciELO	Scientific Eletronic Library Online.
SD	Síndrome de Down

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 OBJETIVO	16
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
3 MATERIAIS E MÉTODO	20
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	20
3.2 QUESTÃO NORTEADORA DA PESQUISA	20
3.3 POPULAÇÃO	20
3.4 CRITÉRIOS DA PESQUISA.....	20
3.5 PROCEDIMENTO E OBTENÇÃO DE DADOS	21
3.6 ANÁLISE DE DADOS.....	22
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
4.1 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS INICIAIS	23
4.2 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS ESTUDOS	23
4.3 VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.	28
4.3.1 A Notícia.....	28
4.3.2 Conhecimento Em Relação À Síndrome De Down	31
4.3.3 Inclusão Social, Familiar e Expectativas Para o Futuro.....	32
4.3.4 Profissionais Da Saúde	35
CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
REFERÊNCIAS	38

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) foi identificada por John Langdon Down há mais de um século, sendo ela uma das principais causas de deficiência mental (DM) (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000). A mesma se caracteriza por uma modificação genética que geram modificações físicas, por isso pode se realizar o diagnóstico clínico da síndrome durante as primeiras horas de vida do recém-nascido, e em seguida, através das análises citogenéticas do cariótipo das células pode confirmar-se (CAPONE, 2004).

A Síndrome de Down também conhecida como trissomia do cromossomo 21, é uma anormalidade cromossômica bem corriqueira. É originada por uma carga genética extra durante o desenvolvimento intra-uterino, fazendo com que o portador adquira modificações físicas permanentes (MOELLER, 2006). Segundo Barreto, Gomes, Silva e Gomes (2007) uma célula normal deve conter 46 cromossomos formando 23 pares, já em portadores da SD a célula possui 47 cromossomos sendo o par de número 21 a possuir um mais.

Conforme o Ministério da Saúde (2013) no Brasil entre cada 600 e 800 nascimentos nasce uma criança portadora da Síndrome de Down, independente de classe social, gênero e cor.

A Síndrome de Down demonstra a diversidade humana, pois a presença do cromossomo extra 21 determina modificações nas características físicas e mentais sendo específicas desta síndrome. E mais, sabemos hoje que quando estimuladas na sua infância de forma adequada os portadores da SD possuem o potencial de levar uma vida longa, saudável e de total inclusão social (BRASIL, 2013).

A partir de meados do século XX aumentou-se significativamente a expectativa de vida de pessoas que possuem a SD. A melhoria na qualidade de vida deste grupo advém dos avanços da área da saúde, sobretudo na cirurgia cardíaca. Com isso juntamente com a aceitação do potencial destas pessoas originou-se projetos que visam a escolarização, uma vida profissional e autonomia dos mesmos (BRASIL, 2013).

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down trás consigo um emaranhado de sentimentos de incertezas e insegurança. Sentimentos estes que

ainda andam ao lado da difícil aceitação dos pais que esperavam uma criança sem anormalidades. Devido a isto é necessário que no momento em que for dada a notícia aos pais sobre a síndrome, o profissional mantenha-se de forma ética e humana, que acolha esta família lhe transmitindo segurança e informando-os sobre qualquer dúvida. Lembrando que, o apoio que o profissional oferece a família torna-se essencial para que a mesma venha a se ajustar a nova realidade, fornecendo a eles possibilidades do tratamento visando a saúde física, mental e afetiva da criança (BRASIL, 2013).

Esta pesquisa tem como finalidade a análise criteriosa das vivências dos pais em relação a Síndrome de Down, afim de que a partir dela surjam novas reflexões, estudos e pensamentos sobre o assunto em questão, para que desta forma novas estratégias de educação em saúde sejam elaboradas para capacitar esta população, com intuito de favorecer a qualidade de vida destes pacientes.

1 OBJETIVO

Identificar as evidências publicadas sobre as vivências dos pais de crianças com Síndrome de Down.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Foi no ano de 1866 que a Síndrome de Down foi descrita pela primeira vez de forma clínica pelo médico e pesquisador inglês John Langdon Down, entretanto foi somente em 1959 que foi identificada a causa genética desta anormalidade, descoberta esta realizada pelo francês Jerome Lejeune (NUSSBAUM, MCINNES, 2002).

Em um indivíduo normal cada célula contém 46 cromossomos, sendo estes divididos em 23 pares. Entretanto, quando falamos no portador de SD cada célula possui 47 cromossomos, fazendo com que o par de número 21 possua um cromossomo a mais que os outros (BARRETO; GOMES; SILVA; GOMES, 2007). Desta forma a síndrome se caracteriza por uma condição genética que durante a vida intra-uterina, precisamente na fase da meiose, devido a ocorrência de uma má distribuição cromossômica faz com que ocorra a trissomia do cromossomo 21 (SCHWARTZMAN, 2000).

A pessoa que possui a Síndrome de Down trás consigo características bem específicas da anormalidade, destas podemos destacar: dificuldades na fala, língua protusa, hiperflexibilidade das articulações, pregas epicantais nos olhos, hipotonia generalizada, pregas simiescas nas mãos, e prejuízo no desenvolvimento motor (MOELLER, 2006; FORTI, SILVA, 2008).

O Sistema Nervoso Central (SNC) de um recém-nascido ainda não está completamente formado, portanto é através de seus sentidos que a criança irá perceber o mundo que está a sua volta, e simultaneamente terminar de formar o seu sistema nervoso. Entretanto, o desenvolvimento do paciente com SD irá depender do comportamento, biologia, ambiente e não apenas da maturação de seu sistema nervoso, por isso o retardo em seu desenvolvimento motor já é esperado (BONVICINE; QUIBÁO; SILVA; ASA; GAETAN, 2005).

Segundo Santos (2008) para que estas crianças possam ter um desenvolvimento de melhor qualidade é necessário que as mesmas possuam um ótimo ambiente familiar, acompanhamento multidisciplinar destacando-se a fisioterapia e estímulos sensoriais. Desta forma proporcionando as crianças, a

oportunidade da integração social e de educacional melhorando significativamente sua qualidade de vida.

O diagnóstico de SD pode ser realizado de forma clínica nas primeiras horas de vida do recém-nascido, através do reconhecimento das características físicas que são uma particularidade desta anormalidade. Lembrando que quanto maior o número de características presentes eleva-se as chances do diagnóstico clínico estar devidamente correto (BRASIL, 2013).

A seguir no Quadro-1 serão expostas as características que devem ser observadas durante o exame clínico SD do recém-nascido:

Quadro 1- Características para o diagnóstico clínico de Síndrome de Down.

Exame encéfalo-caudal	Sinais e sintomas
Cabeça	Possui o formato em braquicefalia, cabelos com implantação baixa, finos e lisos, orelhas pequenas de implantação baixa e lobos delicados, olhos com fenda palpebral oblíqua e epicanto, nariz de pequeno porte e ponte nasal plana, boca protusão lingual e hipodontia.
Pescoço	Apresenta excesso de tecido adiposo e pele.
Tórax	Cardiopatia
Abdome	Hérnia umbilical e diástase do músculo reto abdominal
Sistema locomotor	Frouxidão ligamentar, hipotonia, prega palmar única, clinodactilha do 5º dedo da mão e distancia entre o 1º e o 2º dedo do pé.
Desenvolvimento Global	Déficit intelectual, locomotor e pondero-estatural.

Fonte: BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down.** Ed. 1, Brasília, 2013.

Entretanto, para que se tenha a exatidão do diagnóstico é necessário que seja realizado o exame laboratorial, que se dá através da análise genética denominada de cariótipo. A Síndrome de Down pode ser caracterizada em três formas que estão representadas no Quadro - 2.

Quadro 2- Formas da Síndrome de Down.

Formas	Caracterização
Trissomia Simples	Ocorre em 95% dos casos, caracteriza-se pela presença do cromossomo 21 extra livre.
Translocação	Ocorre em 3% dos casos, podendo ser herança genética dos pais. Neste caso a trissomia do cromossomo 21 é identificada no cariótipo de forma translocada a outro cromossomo, normalmente a translocação vem a ocorrer entre o cromossomo 21 e 14.
Mosaico	Normalmente ocorre entre 2% dos casos detectados, caracteriza-se por possuir duas linhagens celulares, onde uma apresenta 46 cromossomos e a outra 47, sendo assim o cromossomo 21 extra livre.

Fonte: BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down.** Ed. 1, Brasília, 2013.

Lembrando que o cariótipo da SD não irá influenciar nas características físicas e no desenvolvimento do portado, devido a isto não é obrigatório a identificação do cariótipo, mas a descoberta do mesmo pode vir a servir para a orientação genética da família (BRASIL, 2013).

3 MATERIAIS E MÉTODO

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de Revisão Bibliográfica Sistemática (RBS) de abordagem qualitativa de evidências já existentes na literatura. Segundo Lopes e Francolli (2008), a RBS é caracterizada pela análise de estudos originais, que possuem materiais, método e objetivo de forma explícita, findando-se conforme a metodologia descrita de forma transparente e delinear.

Ainda conforme o autor esta metodologia tem como base PBE (Prática baseada em evidências, possuindo como características primordiais: uma avaliação criteriosa dos achados, uma abundante fonte de dados e por fim a escolha dos estudos originais em conformidade aos critérios da pesquisa.

Contudo, este método promove a descoberta de evidências já existentes do tema em questão, fazendo com os resultados a serem alcançados sejam mais precisos e esclarecendo dúvidas ainda existentes sobre o mesmo (CONFORTO; AMARAL; SILVA, 2011).

3.2 QUESTÃO NORTEADORA DA PESQUISA

Quais as evidências publicadas sobre as vivências dos pais de crianças com Síndrome de Down?

3.3 POPULAÇÃO

Todos os artigos no tema proposto, que se adequaram aos critérios de inclusão.

3.4 CRITÉRIOS DA PESQUISA

Critérios de inclusão:

- Artigos originais;
- Teses;
- Publicados entre 2007 a 2017;

- Disponíveis na íntegra;
- Idioma português.

Critérios de Exclusão:

- Estudos publicados em anais e congressos;
- Dissertações.

3.5 PROCEDIMENTO E OBTENÇÃO DE DADOS

A obtenção dos dados para a realização deste estudo se deu mediante a utilização dos Descritores em Ciência de Saúde (DeCS) que são encontrados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), disponibilizados em três idiomas para maior obtenção de dados (inglês, espanhol e português). Nesta pesquisa utilizamos os descritores na língua portuguesa, demonstrados a seguir:

- Pais; Criança; Criança com Deficiência; e Síndrome de Down.

As palavras-chaves nos proporcionam um direcionamento de pesquisa que se faz necessário para uma obtenção de achados mais precisa, devido a isto utilizamos a seguinte palavra-chave:

- Vivências.

A combinação entre descritores e palavras-chaves se deu através do respectivo Booleano:

- AND

Os achados foram obtidos na BVS proporcionando acesso as bases de dados da LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde) BDEF (Bases de Dados da Enfermagem), também foram captados estudos no portal virtual da SciELO (Scientific Electronic Library Online) e por fim na DEDALUS.

Nos quadros a seguir será demonstrado o procedimento de pesquisa utilizado para captar estudos utilizados na pesquisa em questão.

Quadro 3- Procedimento de Pesquisa no Portal da BVS.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE				
Descritores	Sem filtro	Com filtro	Repetidos	Selecionados para leitura.
Criança AND Síndrome de Down AND Pais	675	38	02	05
Pais AND Síndrome de Down	945	63	07	04
Criança com deficiência AND Síndrome de Down AND Pais	126	10	01	01
Criança AND Síndrome de Down AND Pais AND vivências	00	*****	*****	*****
Total:	1.746	111	10	10

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 4- Procedimento de Pesquisa no Portal da SciElo

SCIENTIFIC ELETRONIC LIBRARY ONLINE				
Descritores	Sem filtro	Com filtro	Repetidos	Selecionados para leitura.
Criança AND Síndrome de Down AND Pais	18	14	01	01
Pais AND Síndrome de Down	53	33	02	02
Criança com deficiência AND Síndrome de Down AND Pais	03	02	00	00
Criança AND Síndrome de Down AND Pais AND vivências	00	*****	*****	*****
Total:	64	49	03	03

Fonte: A AUTORA, 2018.

3.6 ANÁLISE DE DADOS

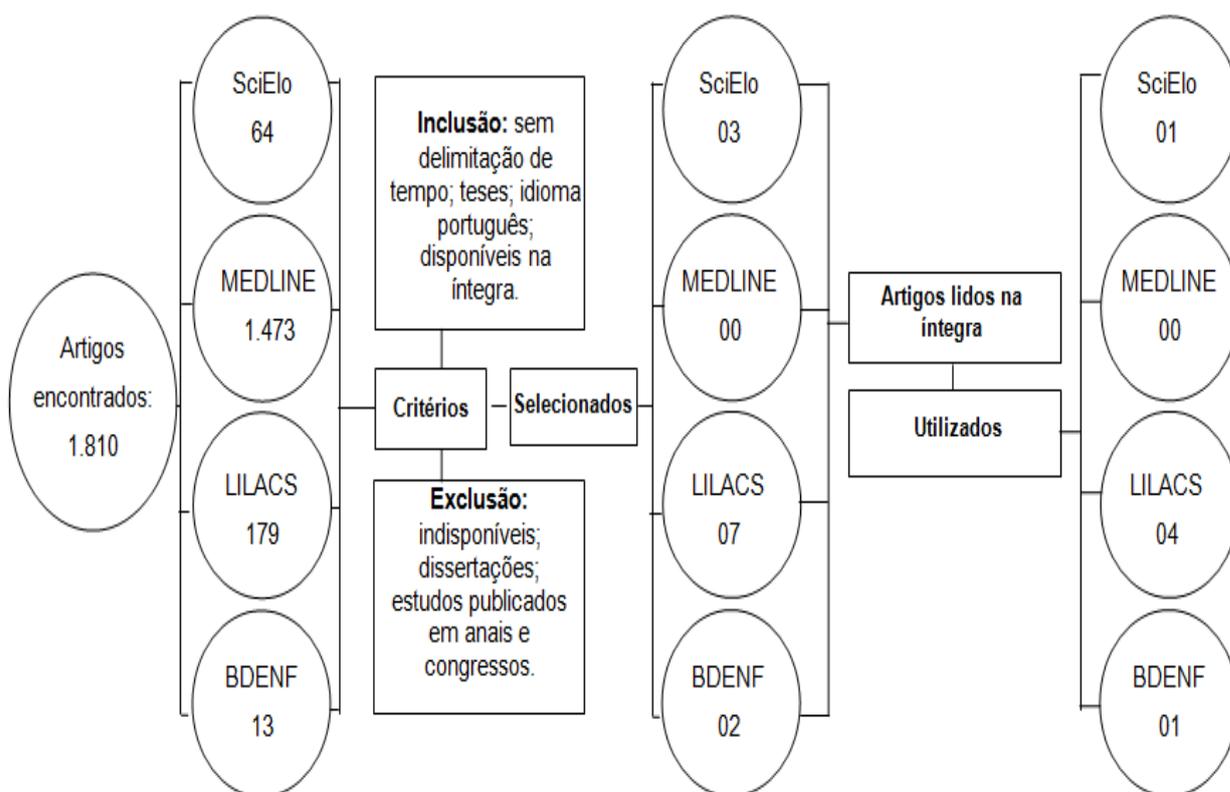
Os estudos contribuintes desta revisão foram codificados com a letra M, juntamente com um número crescente para a melhor compreensão do leitor. Exemplo: M1.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS INICIAIS

Os estudos selecionados após leitura do título e resumo foram posteriormente lidos na íntegra para determinar sua inclusão. O fluxo de captação dos estudos é apresentado na Figura – 1.

Figura 1- Fluxograma de Pesquisa.



Fonte: A AUTORA, 2018.

4.2 CARACTERIZAÇÃO GERAL DOS ESTUDOS

Nesta pesquisa foram utilizados 06 estudos, sendo os mesmos apresentados com título, ano e revista de publicação a seguir:

Tabela 1- Apresentação dos Estudos

CÓD	TÍTULO	ANO DE PUBLICAÇÃO	REVISTA
M1	Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida.	2010	Ciência & Saúde Coletiva.
M2	Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães.	2008	Online Brazilian Journal of Nursing
M3	A Perspectiva De Cuidadores Primários Acerca Do Diagnóstico Da Síndrome De Down E O Processo De Adaptação Da Família Nos Primeiros Anos De Vida Da Criança	2017	Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.
M4	A Experiência da Paternidade e o Envolvimento Paterno no Contexto da Síndrome de Dow	2010	Psicologia: Teoria e Pesquisa
M5	Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares portadores da síndrome de Down na cidade de Sobral – Ceará	2005	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública
M6	A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe*	2007	Acta Paul Enferm

Fonte: A AUTORA, 2018.

Nos quadros a seguir são caracterizados os estudos em questão, contemplado objetivo, método e principais resultados.

Quadro 5- Caracterização do Estudo N°01.

CÓD: M1	Título: Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida.
Objetivo:	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.
Método:	Este estudo foi de caráter qualitativo e optou-se por utilizar entrevistas semi-estruturadas, uma vez que, para atender aos objetivos propostos, foi necessário apreender um momento específico da vida destes pais, o que só pode ocorrer através de relatos do que cada um deles vivenciou.
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.

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 6- Caracterização do Estudo N°02.

CÓD: M2	Título: Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães.
Objetivo:	Investigar o significado atribuído por mães ao cuidar do filho portador de SD.
Método:	Pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de João Pessoa – PB.
Resultados:	Foi possível compreender o fenômeno investigado a partir das seguintes idéias centrais: o cuidar materno é uma experiência que, inicialmente, desperta emoções negativas e situações de estresse no cotidiano; o cuidar materno representa uma luta para inserir o filho portador da SD na família e na sociedade de modo integral e sem

	preconceitos; o cuidar materno é uma experiência permeada de amor, prazer e orgulho, que reflete no crescimento pessoal do ser mãe; o cuidar materno significa a possibilidade de ofertar ao filho com SD um futuro mais independente e promissor.
--	--

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 7- Caracterização do Estudo N°03.

CÓD: M3	Título: A Perspectiva De Cuidadores Primários Acerca Do Diagnóstico Da Síndrome De Down E O Processo De Adaptação Da Família Nos Primeiros Anos De Vida Da Criança.
Objetivo:	analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação das famílias de crianças com até 3 anos de idade
Método:	estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, guiado pelo referencial teórico do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993).
Resultados:	Foi realizada uma análise individual das famílias e, posteriormente, foram construídas quatro categorias de análise, guiadas pelo modelo utilizado como referencial teórico: 1) a informação do diagnóstico da síndrome de Down à família; 2) vulnerabilidade da família e demandas inerentes ao evento estressor; 3) apreciação da família sobre a síndrome de Down; 4) enfrentamento da família em relação ao evento estressor.

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 8- Caracterização do Estudo N°04.

CÓD: M4	Título: A Experiência da Paternidade e o Envolvimento Paterno no Contexto da Síndrome de Dow
Objetivo:	O objetivo foi investigar, através de uma abordagem qualitativa, o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down (SD).
Método:	Foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo (Stake, 1994), com vistas a investigar o envolvimento paterno e a experiência de paternidade no contexto da SD, com destaque para as particularidades e semelhanças entre os casos.

Resultados:	Os resultados revelaram que os pais participavam ativamente das atividades e cuidados dos filhos, sendo responsáveis por diversas tarefas que os envolviam, embora o tempo disponível para estar com eles fosse restrito em função do trabalho.
--------------------	---

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 9- Caracterização do Estudo N°05.

CÓD: M5	Título: Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares portadores da síndrome de Down na cidade de Sobral – Ceará
Objetivo:	Identificar as razões pelas quais os pais, em geral, não conseguem vencer o luto inicial após o nascimento da criança com síndrome, conhecer dados relativos aos portadores e suas famílias e verificar suas concepções sobre os portadores.
Método:	Para o levantamento de dados utilizaram-se formulários distintos e os resultados apresentados segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin.
Resultados:	Foram identificadas as principais características de 60 portadores e entrevistadas individualmente 127 pessoas de suas famílias, grande parte das quais vivia em situação de miséria. A maioria das mães/cuidadoras não possuía grandes conhecimentos sobre a síndrome de Down e nem sobre as necessidades dos portadores; tinha medo de morrer e deixar seus filhos desamparados. Os pais/cuidadores apresentaram baixa expectativa em relação à conquista de autonomia do filho e da melhoria da sua qualidade de vida.

Fonte: A AUTORA, 2018.

Quadro 10- Caracterização do Estudo N°06.

CÓD: M6	Título: A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe*
Objetivo:	Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico de Síndrome de Down (SD) e as repercussões disto familiar, o conhecimento sobre a SD e as expectativas em relação ao futuro do filho.
Método:	Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa. Os informantes foram três mães de crianças menores de um ano que estiveram internadas na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Maringá nos anos de 2004 e 2005.
Resultados:	Os dados revelaram que as vezes este diagnóstico é informado em circunstâncias e momentos inadequados, que as mães conhecem pouco sobre a SD e que quando os problemas de saúde são muitos suas expectativas se restringem a melhoria e avanços em curto prazo.

Fonte: A AUTORA, 2018.

4.3 VIVÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.

Entre os 06 estudos apresentados anteriormente foram entrevistados tantos pais e tantas mães. Dentre os depoimentos analisados criteriosamente surgiram quatro categorias para a elaboração dos resultados. São elas:

1. A Notícia;
2. Conhecimento em relação à Síndrome de Down;
3. Inclusão Social, Familiar e Expectativas para o Futuro;
4. Profissionais da Saúde.

4.3.1 A Notícia

A maioria dos estudos apresentam que a revelação do diagnóstico de Síndrome de Down após o parto normalmente vem acompanhada por um emaranhado de sentimentos nos quais a incerteza, angústia, tensão e estresse se intercalam originando um mal-estar aos pais da criança com SD, principalmente por não estarem

preparados e nem possuem conhecimento em relação a esta anomalia (M6). Tais relatos a seguir podem confirmar tal afirmação:

“DSC: No começo a notícia foi um choque. Quando eu olhei a carinha dela, eu disse: “Bem que eu disse que ela ia nascer assim! Tira ela daqui, tira ela daqui!” [...]. Eu envelheci assim uns “20 anos” depois que minha filha nasceu. Me estressei e tive até paralisia facial, eu quase que morri. Na época eu ficava só cuidando dela e esquecia de mim [...]. A notícia foi um choque muito grande, eu não quis nem acreditar e até hoje tenho uma vida com ela como se ela não tivesse SD [...]. A minha família praticamente me expulsou de casa pra eles não terem aquela despesa de me ajudar. Peço muito à Deus para me dar paciência, me dar força pra mim cuidar dele, que eu sei que ele não pediu pra nascer assim.” (M2).

“Ah, eu fiquei triste, né. Triste não porque o meu filho vai ter síndrome, não. Mas triste porque aquela coisa assim, eu ficava preocupado, se ele não vier com saúde, se ele vier com uma má formação que pode ter né, ou algum problema cardíaco” (P1). (M4).

“Depois do diagnóstico: fiquei emocionada. Muito triste porque os outros eram normais e o último desse jeito. Pensei que ele não ia ser saudável que ia me dar mais problemas.” (M5).

Entretanto, existem casos em que os pais apresentam uma aceitação surpreendente em relação ao diagnóstico.

“Depois do diagnóstico: “Ave Maria”, eu fiquei muito feliz. Acho que não tive a reação de tantas outras que acham que ter filho assim é o fim do mundo.” (M5).

A dúvida e a incerteza gerada durante a vida intrauterina da criança em relação à SD faz com que muitos casais optem pelo diagnóstico durante a gestação. Desta forma a reação dos pais perante o diagnóstico apresenta-se se forma mais passiva, devido ao tempo restante da gravidez que possibilita o preparo dos cuidadores para recepção do Recém-Nascido (RN). (M3).

“Ah, eu acho que poderia ser pior, né. Porque eu escuto pessoas que:: ficam sabendo na hora do parto, sabe, eu acho que é mais difícil, porque pra mim foi muito melhor antes, porque, igual eu te falei, eu pude trabalhar a ideia na minha cabeça. Aceita::r, sabe, pesquisa::r [...] pesquisa::r, ver, sabe, ver o que que acontecia:: então, pra mim, igual eu falei, eu não arrependo de ter pesquisado, pra mim foi muito bom (+) ter ficado sabendo antes (M3).” (M3).

“E oh/ depois que a C4 nasceu, que o tempo passou, EU agradeço muito de ter feito esse cariótipo porque eu acho que deve ser muito duro você achar que tá tudo bem e de repente nasce e você descobrir naquele momento./ [...] então, quando a C4 foi nascer, já tava tudo, assim, jóia, então, acho que por isso que eu fiquei feliz de ter feito sabe?(M4).” (M3).

“O saber antes faz uma diferença MUITO grande, eu acho. Eu imagi/ tento imaginar uma mãe que chega e recebe essa notícia logo após o parto, e da maneira como dizem que eles contam, porque eu já ouvi alguns comentários que não foi da melhor forma possível. Então, eu tento me imaginar no lugar, e acho que teria sido muito difícil. Então, eu agradeço a Deus por ter tido a oportunidade de suspeitar antes e ter a certeza antes. Porque foi muito tranquilo (M8).” (M3).

De acordo com os estudos M1 e M6 um dos principais relatos fornecidos pelas mães é a perda do filho tão idealizado durante toda a gestação, fazendo desta forma com que ela se sinta um tanto quanto desorientada a respeito das novas informações fornecidas sobre a condição de saúde de seu filho, fazendo com que desencadeie sentimentos de decepção, revolta, choque e culpa.

“A minha reação era só chorar, a sensação que te dá e que você está levando um tiro. Eu tinha a sensação que me jogavam terra em cima de mim, eu estava viva, mas de repente eu saía por causa do meu filho. Mas a sensação é a pior possível, é de desproteção, castigo, parece que você está sendo castigado por Deus. Você chora mesmo a morte do filho, e aí eu ficava assim, ah, meu Deus, porque eu estou chorando, se o meu filho está vivo lá. O meu filho que eu esperava, eu chorei ele morto mesmo (M1).” (M1).

“Eu nem sei explicar como me senti, porque é uma coisa que ninguém espera. A gente espera nove meses, pensando ser uma criança perfeita, e eu falar para você que a gente espera uma criança com SD ou alguém com problema, é mentira, eu demorei bastante para me recuperar. (FB)” (M6).

“A sensação era que meu filho, o meu filho, aquele que eu esperei, não era o meu filho, que estava ali, entendeu. É muito medo do desconhecido. Então é assim eu chorei muito, muito, muito, muito, mas não fiquei depressiva. Todo dia, a hora que eu acordava, eu lembrava, nossa, meu filho tem síndrome de Down e agora? (M3).” (M1).

“Eu a desejei tanto, sabe, desde o primeiro dia, eu a desejei demais. Eram planos e planos, nomes, tudo, roupas, brinquedos... Não via a hora de ela nascer. Só que foi muita coisa, para mim que esperava tanto, tanto, foi um choque, um atrás do outro. Sabe o que é um bebê seu nascer e a enfermeira olhar pra você e falar assim, você viu o seu bebê, e perguntou: ela é perfeita, eu falei não...(FA)” (M6).

O estudo M1, ainda revela que a sensação de perda do filho almejado vem a atingir os pais, juntamente com a preocupação que os afligi em relação ao quadro clínico em que a criança se apresenta.

“No momento que ele me falou que ele era síndrome de Down, a gente sente um sentimento de perda [sic], porque você está esperando uma criança saudável que venha sem problema, um filho perfeito, mas não tem como expressar o sentimento de perda [sic] mesmo. Você pensa assim, porque tinha que acontecer comigo e tem tanta gente que vem normal (P2).” (M1).

“A minha reação é eu não chorei, eu não tive crise, eu nunca rejeitei a criança. Eu senti tristeza. Parece que não foi o filho que eu esperei. Nasceu alguém, meu filho, mas não foi este que eu esperei. Puxa meu filho vai ser deficiente. Na verdade, a gente viveu muito assim, uma sensação de indefinição, porque o médico não nos disse assim, oh este é o quadro de síndrome de Down, o médico disse: tem um aspecto sindrômico, pode ser, mas pode não ser (P3).” (M1).

Entretanto, o estudo M4, defende a ideia citada por Oliveira (2001) de que as mães tornam-se muito mais suscetíveis ao sofrimento frente a notícia do que os pais, sendo notado tal perspectiva nas citações fornecidas pelos conjugues revelando que diante do fato exposto sobre a condição clínica do RN obtiveram a decisão de se manterem calmos afim de consolar a sua esposa e mostrarem-se como um porto seguro para elas.

“Eu não consegui pensar em outra coisa a não ser cuidar dela [esposa] que estava em crise. Não pude nem sentar e chorar. Eu tive que permanecer bem. Mas quando eu cheguei em casa, eu desmoronei! Fui tomar um banho e... Mas foi o único momento em que eu me permiti! E a partir daí eu assumi tudo e nunca mais voltei a derramar uma lágrima” (P2). (M4).

4.3.2 Conhecimento Em Relação À Síndrome De Down

De acordo com os estudos M1, M4, M5 e M6 a maioria dos pais e mães possui um conhecimento um tanto quanto precário perante SD. Segundo o estudo M5 ao questionar as mães/cuidadoras sobre sua origem foram citadas várias causas, entre elas destacaram-se a divina, idade avançada da mãe, problemas familiares e erro genético, podendo ser analisadas nas citações adiante:

“Porque Deus quis me dar ela assim. Antes de engravidar sonhei com muitas crianças como ela e peguei uma pra mim e aí acho que Deus queria ver se eu queria mesmo. Eu sempre quis uma filha pra mim que não tivesse perigo de usar droga, então Deus me deu ela assim” (M5).

“É por causa da minha idade. Eu tinha 44 anos quando engravidei. Mas eu não sei porque conheço mãe que tem um filho com síndrome de Down que teve ele com 15 anos” (M5).

“Já me disseram que é porque somos primos legítimos e aí o sangue não deu certo.” (M5).

“Foi problema genético” (M5).

Conforme os estudos M4 e M6, ao questionar as mães e pais presentes em seu estudo sobre o conhecimento que as mesmas apresentavam diante a síndrome,

a maioria obtinha poucas informações perante SD, até mesmo aquelas que já tinham os bebês há alguns meses. Revelando ainda que único meio de informação que elas tinham contato e que auxiliavam em suas dúvidas são veículos de comunicação da sociedade. E mais, ressaltam ainda a vontade de aprender mais sobre a síndrome, afim de, auxiliar futuramente a criança.

“O que a gente sabe assim, na teoria, é que não é uma doença, e que vai um pouquinho mais, mas ele vai ter uma vida normal. Tem as limitações, é claro, e as doenças que vêm junto, que é pior... que depende muito da família para a criança desenvolver; quanto mais ele fica parado, mais ele vai demorar para desenvolver, para aprender coisas. (FC)” (M6).

“O que eu sabia era que eram crianças que não tinham um desenvolvimento normal, um problema de fala, normalmente tem a língua para fora, mas isso de ver” (P3). (M4).

Nada, o que eu sei é o que eu ouço por televisão... Mas eu gostaria de saber o que ela tem de diferente, o que poderá acontecer na vida dela de diferente em relação a uma criança normal...(FA)” (M6).

“Até então eu não sabia de nada. Não sabia o que era [SD]. Geralmente tu só vai procurar essa informação quando tem na tua família” (P6). (M4).

“Não sei tudo, e a cada dia venho sabendo mais, principalmente com outras pessoas. Principalmente nos encontros do grupo a gente vai e aprende mais e mais.” (M5).

Perante o estudo M1 quando questionados sobre a síndrome os casais obtinham um conhecimento um tanto quanto mais elevado que os demais estudos apresentados anteriormente.

“Um acidente genético, que não foi culpa nossa. Que ele tem atraso mental, que tem que fazer fisioterapia e fono, que tem dificuldade de apreender, tal. Mas, no mais, que ele pode trabalhar, pode estudar, que ele pode fazer tudo que outro faz também (P1).” (M1).

“Síndrome de Down é uma deficiência mental que afeta bastante a parte motora, bastante a parte cognitiva, mas que são seres humanos com enorme potencial que os programas de estimulação, as clínicas especializadas, conseguem orientar e obter um excelente resultado no aspecto motor. Que estas crianças conseguem ir à escola, aprender a ler, avançar na escola, conseguem trabalhar, conseguem inclusão, bastante próximo daquilo que a gente chama de indivíduo normal (P3).” (M1).

4.3.3 Inclusão Social, Familiar e Expectativas Para o Futuro

Segundo Souza (2003), a maioria das mães que possuem filhos com SD considera suas crianças normais, mas ao mesmo tempo elas temem a forma em que

a sociedade as enxergam, devido às atitudes preconceituosas inseridas em meio a nossa população frente à deficiência. Com isso, a preocupação norteia o medo dos atos de desumanização e desvalorização perante a pessoa com esta síndrome.

“DSC: A maior dificuldade que eu encontro é o preconceito de muita gente. Quando eu saio o povo fica olhando, fica observando, pára e diz: “Ele tem problema?”, fica perguntando, isso incomoda um pouco. A família condenou [...] disseram que ela não ia andar, que ela era uma retardada, aí isso pra mim foi um abalo muito grande. Tem pessoas que olha pra ela receosa de chegar perto. Tem uns que não querem tocar, têm outros que diz que é doença e isso é muito chato! [...]. Minha filha fala corretamente, não tem vergonha, ela se adapta com as crianças, com outras pessoas [...]. Eu não admito que ninguém olhe para ele de uma forma totalmente diferente. Isso eu não admito de jeito nenhum. Eu o trato do mesmo jeito dos meus outros filhos. Uma coisa que ela nunca deu foi trabalho. Ela tem a capacidade de aprender muita coisa, ler, escrever, eu sei que ela pode. Não é vergonha ter uma criança assim. Tem gente que diz que mongol é louco, é uma pessoa sem noção das coisas, pensam que essas crianças que têm SD são doidos, que não têm juízo [...]. Ela é uma pessoa de Deus, escolhida e especial [...]. Ela não é doente, é diferente! [...]. Pra mim cuidar dela é fácil porque ela é como uma pessoa normal mesmo.” (M2).

Como observado na citação anterior, por muitas vezes além da dificuldade da inserção da criança com SD na sociedade à também diante da família. A notícia de que a criança tão esperada é portador da síndrome, traz consigo sentimentos negativos, denominado muitas vezes de “luto” inicial, ligados ao sofrimento e capacidade mental reduzida (M5).

“O meu cunhado ficou em estado de choque quando ficou sabendo o resultado do exame, começou a chora::r: “E agora? Eles não merecem isso, porque vai ser um fardo”, as pessoas pensam muito (M10).” (M3).

“F₂: Que ele é diferente. Que é doente.” (M5).

Ah, tem muitos, muitos da minha família me julgaram, sabe. Falou que era por causa que eu era nova, falaram que foi porque eu queria tirar ela, julgaram mesmo, jogaram pedra mesmo, falou que/ me falaram que eu até usei droga! [...] (M20). (M3).

“F₄: Penso que podia ser normal.” (M5).

Oh, o pai da M2 verdadeiro, ele não gostou muito do diagnóstico não/ o pai dela mesmo/ Falou que não gostava da criança, porque a criança tinha nascido com problema e tal, o pai mesmo, não é o padrasto não. O resto da família aceitou bem [...] (P2). (M3).

Entretanto, há casos em que os familiares compreendem que o indivíduo com SD apresenta características diferenciadas em relação ao que não tem, mas que isso não representa que a síndrome seja uma doença (M5). Por muitas vezes a deficiência

era deixada de lado, e a real preocupação era aos possíveis problemas que a criança pudesse vir apresentar, as cirurgias que a mesma pudesse enfrentar.

“F₁: Ainda tem gente que acha que é uma doença. Doente mental.” (M5).

“Então ninguém ali enxerga a síndrome, enxerga a dificuldade de alimentar, entendeu? Pra todo mundo, C11 não come pela boca, usa gastrostomia / pra todo mundo, a preocupação é aquilo ali. Ninguém lembra que ela tem síndrome de Down, ninguém preocupa com isso (M11).” (M3).

Desta forma, a interação com a família é considerada um dos fatores essenciais para a inserção da criança diante a sociedade. Pois é através do convívio com a família que qualquer criança aprende seus valores e conceitos, originando assim sua própria auto-imagem. Portanto, se forem aceitas por sua família com todas suas limitações e características únicas a probabilidade da inserção na sociedade aumenta consideravelmente (M5).

O processo de adaptação da família em relação ao diagnóstico mostra-se positivo. Após algum tempo da notícia pode ser notado uma maior união entre os familiares, aceitação, aprendizado e alegria no meio familiar (M3).

“[...] então, eu acho que tá mais, a gente tá mais unido. Eu acho que a gente tá mais unido, né (M17).” (M3).

“[...] teve no sentido, assim, de trazer alegria né, de trazer mais harmonia dentro do lar. Isso aconteceu. A gente combina mais, a gente é mais feliz. Ele trouxe alegria pra dentro da casa (M15).” (M3).

Segundo Glat (1996), quanto maior a interação e aceitação perante o indivíduo com SD, a família tende a tratá-la de forma natural, fazendo assim que a criança usufrua o que a comunidade venha a ofertar, facilitando assim sua inclusão social.

Nos estudos M2 e M6, quando questionados sobre o que esperavam sobre o futuro de seus filhos as respostas de ambos os estudos obtiveram uma diferença muito considerável.

“Sinceramente, eu nem penso, assim, como ele vai estar daqui 10 anos, porque é melhor viver um dia de cada vez... Eu penso assim: hoje ele está bem “Graças a Deus”, eu não penso daqui a 2, 3, 4 ano, não penso se ele vai estar andando, se ele vai estar falando. Eu sei que ele pode vir a falar, a andar, mas eu não penso quando isso vai acontecer... Como eu não conheço outro bebê com SD, então eu não sei se o desenvolvimento dele está muito

atrasado em relação aos outros... Não é que eu não tenho expectativa, eu não penso, eu não me preocupo muito como ele vai estar. (FC)” (M6).

“DSC: Estamos preparando nosso filho para ele se tornar independente [...]. Espero que ela chegue o ponto de trabalhar, que ela chegue a ponto de ter tudo que tem direito assim como todo ser humano [...]. O que mais espero na minha vida é ele poder ser independente. Não estar dependendo de mim pra nada. Pra ir no banheiro ele ir só, tomar banho só, vestir a roupa [...]. Eu espero que no futuro ela consiga alguma coisa no esporte, que ela estude, consiga alcançar até uma faculdade; se for possível e que é possível, só depende de cada um. Eu quero que ela seja bem independente, que ela trabalhe.” (M2).

“Para falar a verdade, eu não sei..., não sei se ela vai conseguir sair daqui viva. Toda vez que vai melhorando, tem uma recaída, então eu não sei como vai ser, não vejo muita saída... (FA)” (M6).

4.3.4 Profissionais Da Saúde

Segundo o estudo M3 ao receber a notícia do diagnóstico de SD, sentiram que os profissionais da saúde estão um tanto quanto incapacitados para tal função. Conforme as famílias, a falta de humanização mostrou-se presente em quase todos os relatos. A falta de interesse, cuidado, apoio foram aspectos citados em seus discursos, além da falta de informações sobre a SD e quando as davam eram praticamente todas negativas.

“Aí a médica, a Dra. XXX, [...] ela: (+) foi lá no quarto e falou assim comigo: “Vai ter uns alunos da universidade pública A, do curso de medicina, eles podem vim aqui pra poder ver a C11?”, eu falei: “Pode, não tem problema”. Aí entrou acho que cinco a sete alunos no quarto, não lembro. [...] aí começou a explicar pros meninos [...] as características da síndrome de Down. [...] aí eu falei assim: “Mas ô dra. XXX, os meus exames não acusou que ela tinha síndrome de Down não”. Ela tá assim: “Independente do aparelho e do profissional que examinou sua filha, ela tem síndrome de down”, virou pra mim e falou assim. [...] eu ali no quarto era como se eu fosse uma faxineira, uma pessoa qualquer ali. O principal foco dela era C11 e os alunos dela, entendeu? Ela me ignorou, ignorou minha irmã pra dar a aula expositiva dela ali, né, ou fazendo da minha filha um objeto de estudo (M11).” (M3).

“[...] ele:: “Pode aguardar ali”, aí fiquei lá aguardando, 10 minutinhos, volta ele com uma prancheta na mão, tá lá uma mãe aqui, outra aqui, outra aqui, outra aqui, e eu aqui no meio. E vem ele com a prancheta/ “Seu filho nasceu com três quilos não sei quanto, o seu com três quilos e não sei quanto, o seu com não sei quanto”, e chegou em mim, por último. E falou assim: “A sua filha nasceu com dois quilos e sessenta gramas, e com síndrome de Down”, (+) na frente de todas as mães (M14)” (M3).

Devido às poucas informações que estes pais e mães têm acesso sobre a SD, revela-se a perspectiva que os mesmos originam diante da equipe de saúde a fim de

esclarecê-las. E mais, a mães ainda relatam a necessidade do ato de humanização durante o relato da notícia e sobre o acompanhamento psicológico que seria essencial após a informação (M6).

“A médica estava suspeitando, ela falou para nós que ele não tinha todas as características de Down... aí chamaram vários pediatras...eles ficaram em dúvida...demorou uns quatro meses para sair o resultado, ele fez o cariótipo duas vezes, aí que a gente ficou sabendo... (FC)” (M6).

“O diagnóstico chegou para mim “na lata”.. Foi horrível. O pediatra falou na hora que ela nasceu, meu marido não estava. Ele perguntou se meu marido era japonês, e eu disse que não, ele disse que minha filha tinha um problema e que amanhã a gente conversa. No outro dia, ele disse que achava que minha filha tinha SD e que ia pedir o cariótipo. (FB)” (M6).

Segundo Lemes e Barbosa (2007), revelam que esta falta de preparo dos profissionais se origina ainda na vida acadêmica, devido à desvalorização do ensinamento da humanização para a notícia do diagnóstico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após análise criteriosa dos 06 estudos, pode-se perceber que os sentimentos negativos vivenciados no momento da notícia são originados devido ao medo do desconhecido e incerto. E mais, o despreparo dos profissionais da saúde em relação a notificação da síndrome ajuda na complicação do entendimento dos pais e família.

Portanto, recomenda-se que os pais e a família sejam orientados pela equipe de enfermagem ainda durante as consultas de pré-natal sobre as possíveis situações que possam ocorrer após o nascimento do bebê. Fazendo com que desta forma as famílias busquem se informar e preparar-se para qualquer intercorrência que possa vir a ocorrer durante a gestação ou no pós-parto.

REFERÊNCIAS

BARRETO, F.; GOMES, G.; SILVA, I. A. S.; GOMES, L. M. Proposta de um programa multidisciplinar para portador de Síndrome de Down, através de atividades da equoterapia, a partir dos princípios da motricidade humana. **Rev Fit Perf J.** 2007, v.6, n.2, pag.82-8. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/751/75117208003.pdf>. Acesso em 20 mar 2018.

BONVICINE, C.; QUIBÁO, E. F.; SILVA, P. N.; ASA, S. K. P.; GAETAN, E. S. M. Aquisição do controle de cabeça em lactentes nascidos pré-termo e a termo. **Fisioter pesqui.** 2005, v.12, n.2, pag.45-50.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down.** Ed. 1, Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_do_wn.pdf. Acesso em: 21 mar. 2017.

CAPONE, G. T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. **Infants & Young Children.** v. 17, n. 1, pag. 45-58.

CONFORTO, E. C.; AMARAL, D. C.; SILVA, S. L. D. Roteiro para revisão bibliográfica sistemática: aplicação no desenvolvimento de produtos e gerenciamento de projetos. **8o Congresso Brasileiro de Gestão de Desenvolvimento de Produto - CBGDP.** Anais. p.1-12,. Porto Alegre, 2011

COUTO, D. L. A Perspectiva De Cuidadores Primários Acerca Do Diagnóstico Da Síndrome De Down E O Processo De Adaptação Da Família Nos Primeiros Anos De Vida Da Criança. Belo Horizonte – MG **Escola de Enfermagem – UFMG** 2017. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/930M.PDF>. Acesso em 5 abr 2018.

CUNHA, A. M. F.; ASSIS, S. M. B.; JUNIOR, G. A. F. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, V.15, N.2, PAG. 444-451, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/v15n2a21.pdf>. Acesso em 05 abr 2018.

FORTI, C. D.; SILVA, E. S. O. **Influência da Fisioterapia na Inclusão Social em indivíduos com Síndrome de Down: Pesquisa de Campo [monografia].** Curitiba: IBRATE; 2008.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Rev. Bras Educ Esp**, v. 2, n. 4, pag. 111-118, 1996.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A Experiência da Paternidade e o Envolvimento Paterno no Contexto da Síndrome de Dow. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** Out-Dez 2010, v. 26 n. 4, pag. 623-63. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n4/06.pdf>. Acesso 05 abr 2018.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N.; COSTA, S. F. G. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online Brazilian Journal of Nursin**, v. 7, N. 2, 2008.

IERVOLINO, S. A. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares portadores da síndrome de Down na cidade de Sobral – Ceará. **Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública** 2005.

LEMES, L. C; BARBOSA, M. A. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paul, Enferm**. v. 20, n. 4, p.441-445, 2007. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3070/307026615018.pdf>. Acesso em 25 mar 2018.

LOPES, A. L. M; FRACOLLI, L. **Aparecida. Revisão Sistemática de literatura e metassíntese qualitativa: considerações sobre sua aplicação na pesquisa de enfermagem**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Out-Dez; 17(4): 771-8, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072008000400020> acesso em 21 mar. 2018.

MOELLER, I. Diferentes e Especiais. **Rev. Viver Mente e Cérebro**. 2006; 156: 26-31.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras Psiquiatr**, v. 22, n. 2, pag. 96-99, 2000. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2. Acesso em 20 mar 2017.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson e Thompson Genética Médica**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

SANTOS, D.V.D. **Avaliação do desenvolvimento motor em bebês com Síndrome de Down submetidas à habilitação infantil**. Disponível em www.wgate.com.br em 15 mar 2018.

SCHWARTZMAN, S. J. **Síndrome de Down**. São Paulo: Editora Mackenzie; 2000.

SOUZA, L. G. A. Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho. [dissertação]. São Paulo (SP): **Escola de Enfermagem da USP**; 2003.

SUNELAITIS, R. C. et al. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 03, pag. 264-271, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3>. Acesso 05 abr 2018.