

**SÍNDROME DE DOWN:
IMPORTÂNCIA DO ENFERMEIRO NA INCLUSÃO DA CRIANÇA COM A FAMÍLIA**

**DOWN'S SYNDROME:
IMPORTANCE OF THE NURSE IN INCLUDING CHILDREN WITH THE FAMILY**

Isabella Ornellas de Lima Luiz

UNILUS – Centro Universitário Lusíada: Curso de Graduação em Enfermagem, Graduando do 5º ano
isa.ornellas5@hotmail.com – Santos, SP – Brasil

Ana Virginia de Almeida Carrasco

UNILUS – Centro Universitário Lusíada: Curso de Graduação em Enfermagem
Docente e Enfermeira mestre, especialista em Educação e Modelos Organizacionais
anaalmeidacarrasco@outlook.com – Santos, SP – Brasil

RESUMO

Objetivo: Integrar a criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down aos pais e à família, na sociedade. **Metodologia:** Revisão Integrativa da Literatura. A busca bibliográfica foi realizada pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e pela Biblioteca Eletrônica Scientific Electronic Library Online (SCIELO), 2018 a 2022 com 36 artigos. Critérios de inclusão: idioma português que responderam ao objeto e ao objetivo do estudo. **Resultados:** Dos 16 artigos selecionados, 10 referiram-se ao acolhimento pelo enfermeiro à criança, aos pais e à família pela sensibilidade, responsabilidade, competência e Bioética, nas dimensões para o processo de cuidar embasadas nas vivências, experiências, desafios e reação à situação. **Considerações:** Participação do enfermeiro no atendimento à criança, aos pais e à família, no ambiente social.

Palavras-Chave: Síndrome Down; Crianças; Família; Assistência Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: Integrate infant children under 2 years of age with Down Syndrome with their parents and family in society. **Methodology:** Integrative Literature Review. The bibliographic search was carried out by the Virtual Health Library (VHL) and the Scientific Electronic Library Online (SCIELO), 2018 to 2022 with 36 articles. Inclusion criteria: Portuguese language that responded to the object and objective of the study. **Results:** Of the 16 articles selected, 10 referred to the nurse's embrace of the child, parents and family through sensitivity, responsibility, competence and Bioethics, in the dimensions of the care process based on experiences, experiences, challenges and reaction to the situation. **Considerations:** Nurse participation in caring for children, parents and families in the social environment.

Keywords: Down Syndrome; Children; Family; Nursing Assistance.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma anomalia genética muito comum no meio social e está relacionada à presença de um cromossomo a mais no par 21, denominada de “Trissomia do Cromossomo 21”, comprometendo o desenvolvimento neuropsicomotor com características físicas específicas e algumas complicações clínicas (MORAIS, 2019).

O autor NÓBREGA (2019), orienta que o diagnóstico de Síndrome de Down tornou-se um marco na vida familiar e houve a necessidade de reorganizar o processo em cinco etapas:

- Primeira: Comportamento irracional por choros e sensação de impotência;
- Segunda: Negação;
- Terceira: Tristeza, raiva e ansiedade;
- Quarta: Reconciliação emocional com a criança;
- Quinta: Dificuldade na aceitação do diagnóstico e busca da cura da síndrome.

A Síndrome de Down pode ser diagnosticada a partir do pré-natal até o nascimento do recém-nascido, o que configura um importante suporte para os encaminhamentos necessários e preparar os pais e a família para a chegada da criança.

O diagnóstico precoce permite aos pais da criança com Síndrome de Down, à família e à equipe multiprofissional de saúde, conhecimentos, habilidades e atitudes mais adequadas à situação. O momento torna-se delicado e complexo. Requer atenção, apoio e orientações contínuas entre os envolvidos.

Os pais e a família são considerados integrantes de um grupo cuja função principal é relacionar o ser humano com o mundo a partir de uma estrutura emocional, social, cultural e educacional, na sociedade. Possuem um grande potencial para a contribuição do desenvolvimento infantil. É inevitável que todo nascimento gere uma expectativa de uma criança com saúde e dentro dos padrões sociais.

Os pais e algumas famílias passam por um processo de mudanças e transformações após o nascimento. Na maioria dos casos, a criança convive em um âmbito familiar e natural, mas, ainda, existe o preconceito por algumas pessoas, na sociedade.

Uma criança com a Síndrome de Down que tenha dificuldades sociais, mentais ou físicas, poderá ocasionar preocupações aos pais e ao grupo familiar, pois exige demandas de atenção e de cuidado humano. Então, os pais e a família necessitarão de habilidades para proporcionar um clima de equilíbrio às mudanças que desenvolverão vivências, experiências e superação de desafios.

A maioria das condições crônicas apresentam como ponto em comum indivíduos que necessitam de cuidados permanentes, independente da causa, elas exigem certas mudanças no estilo de vida e gerenciamento da saúde ao longo da vida. Assim, a Síndrome de Down pode ser considerada uma condição crônica de saúde, pois apresenta características específicas citadas neste estudo, requer um investimento familiar para gerenciar as situações cotidianas e demanda um tempo de dedicação diária e seguimento em longo prazo.

A criança necessita de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção em virtude às fases do crescimento e do desenvolvimento infantil. Os primeiros anos de vida de uma criança são constituídos por um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo e a família tem um papel fundamental nesse período, principalmente nos casos de crianças com necessidades especiais, relacionadas aos aspectos cognitivos. Seu desenvolvimento não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, mas também de vários outros fatores, sendo o ambiente familiar, o principal deles. As capacidades cognitivas e motoras são construídas dependendo do contexto familiar, social e escolar da criança, desde que sejam treinadas e tenham uma vida social como as outras crianças, dentro de suas limitações e desenvolvimento (HOCKENBERRY et al., 2014).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2020), orienta que durante e após a fase do diagnóstico, o foco no cuidado à criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down comparado aos pais e à família, torna-se essencial, quanto ao diagnóstico das doenças associadas perante o estímulo para o aleitamento materno, às intervenções precoces, ao calendário para imunização e à manutenção da saúde com acompanhamento periódico referentes aos exames, às avaliações e às alterações consideradas vitais para o crescimento e o desenvolvimento da criança: Cariótipo; Ecocardiograma; Hemograma; Teste do Pezinho; Ultrassonografia Abdominal; Avaliações Oftalmológica, Neuropsicomotora, Imunológica, Dermatológica e Bucal.

Neste momento, a atuação e a capacitação contínua da equipe multiprofissional de saúde, é primordial para a integralidade do cuidar à criança, aos pais e à família com o intuito de atender as necessidades individuais dos envolvidos.

O enfermeiro, enquanto profissional de saúde e líder de equipe, faz parte deste contexto, destinado ao acolhimento, à escuta sensível, às informações e às orientações, quanto à síndrome, às condições de saúde, às expectativas de vida e ao vínculo dos pais e da família à criança com a Síndrome de Down. Ainda, reconhecem e valorizam as capacidades naturais dos pais e da família para suportar, sobreviver e prosperar, no âmbito social (LOPES, 2019).

Em vista disso, os pais e a família precisam estar preparados para a chegada de uma criança e suas demandas, isso requisitará transformações deste grupo social a fim de proporcionar cuidados, estímulos, interações e ensinamentos no progresso do desenvolvimento do ser humano ao longo da vida.

Os pais e a família buscam respostas para as suas dúvidas, portanto, requerem diversas informações e esclarecimentos contínuos com foco nas necessidades da situação clínica, nas vivências e nas experiências para acompanhamentos do crescimento e do desenvolvimento da criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down.

Segundo a Lei Brasileira da Inclusão (2015), destina-se em assegurar e promover, através das condições de igualdade, direitos e liberdade fundamentais à pessoa com deficiência, na inclusão social e cidadania.

Hoje, luta-se pelo respeito à diversidade e garantia ao direito social à cada pessoa, referente às suas características de gênero, etnia, socioeconômica, religiosa, física e psicoemocional sob questões éticas por uma sociedade mais justa e igualitária.

A inclusão da criança menor de 2 anos com Síndrome de Down no âmbito familiar é de extrema importância, pois os pais e a família têm responsabilidade para o processo de educar valores, virtudes, comportamentos e socialização.

No contexto deste estudo, criou-se a seguinte Questão Problema: Como o enfermeiro poderá atuar na inclusão da criança, considerada lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down junto aos pais e à família, na sociedade?

O enfermeiro é um dos profissionais de saúde preparado para prestar assistência à criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down, aos pais e à família por acolher, cuidar e reconhecer as vivências e as experiências dos envolvidos. Ainda, preparar um ambiente familiar saudável, destinado ao desenvolvimento de todos, a partir dos aspectos profissionais, emocionais, culturais e sociais. Também, incentivar e desenvolver novos estudos e novas pesquisas para a saúde e para a enfermagem.

2.OBJETIVO

Integrar a criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down aos pais e à família, na sociedade.

3. METODOLOGIA

O estudo refere-se à Revisão Integrativa da Literatura.

Tem como Questão Problema: Como o enfermeiro poderá atuar na inclusão da criança, considerada lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down junto aos pais e à família, na sociedade?

A busca bibliográfica foi realizada por meio das fontes de recursos eletrônicos nas seguintes bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e na Biblioteca Eletrônica Scientific Electronic Library Online (SCIELO), publicadas no período de 2018 a 2022. Os descritores utilizados foram: Síndrome de Down; Criança; Família; Assistência de Enfermagem.

A coleta de dados aconteceu no decorrer dos meses de fevereiro de 2023 a junho de 2023.

Uma vez identificados os artigos, respeitados os critérios de inclusão: publicados no idioma português, nos últimos 5 (cinco) anos e que respondessem ao objeto de estudo e ao objetivo proposto, somando 36 (trinta e seis) artigos. Os títulos e os resumos foram avaliados de modo a selecioná-los.

Os critérios de exclusão: artigos que não eram coerentes com o tema abordado e com o período de publicação.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da coleta e análise dos dados, os resultados foram apresentados por meio de um quadro que contempla as principais características dos artigos utilizados na pesquisa (autor, ano, título, objetivo e resultado). Dos 36 (trinta e seis) artigos, selecionados 16 (dezesesseis) e após essa fase, procedeu-se a leitura minuciosa dos artigos científicos e dos Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC's). Logo, restaram na seleção 10 (dez) artigos com conteúdo relevante ao presente estudo.

1 – Quadro referencial para atender o objeto e o objetivo do estudo, Santos, S.P., 2023.

Autor/Ano	Título	Objetivo	Resultado
LOPES et al., 2019.	Famílias de Crianças com Síndrome de Down: Experiências de Cuidado.	Descrever a trajetória da família no cuidado à criança com Síndrome de Down.	Caracterização das famílias entrevistadas e relato das vivências, experiências, elementos, circunstâncias, aspectos de rede social e profissional de saúde.

Autor/Ano	Título	Objetivo	Resultado
MIRANDA et al., 2019.	Crianças com Síndrome de Down: Experiências Quotidianas Vivenciadas pelas Famílias.	Compreender as vivências cotidianas de famílias que tem uma criança com Síndrome de Down.	Dificuldade na aceitação familiar da criança; problemas de saúde desencadeados pela Síndrome de Down; situações de preconceito por parte dos integrantes da família e de pessoas da comunidade; mudanças de rotina dos familiares e as dificuldades no desenvolvimento da criança.
PINTO,G.S., 2020.	Assistência de Enfermagem aos Pais de Crianças com Síndrome de Down.	Identificar a atuação do enfermeiro em relação aos pais de um recém-nascido com Síndrome de Down e identificar as estratégias que o profissional deve utilizar frente a estes pais, tanto na hora da notícia quanto nos primeiros dias de vida da criança.	Equipe de enfermagem preparada para atender os pais e as crianças com Síndrome de Down.
GUIMARÃES et al., 2020.	Promoção da Socialização à Criança Portadora de Síndrome de Down através do Auxílio dos Profissionais de Enfermagem.	Destacar, através da revisão da literatura, o processo de socialização da criança com Síndrome de Down.	Principais fatores que dificultam a socialização e principais estratégias para a socialização da criança com Síndrome de Down.
AMORIM et al., 2022.	Estigma, Cuidador e Criança com Síndrome de Down: Análise Bioética.	Analisar a percepção de pais de crianças com Síndrome de Down acerca de estigma social e refletir sobre o tema à luz da bioética.	Estigma inferioriza os afetados e gera efeitos negativos na saúde dos genitores.
CAMPAROTO et al., 2022.	Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down.	Realizar um levantamento de artigos científicos relacionados à assistência de enfermagem aos familiares e portadores de Síndrome de Down.	Principais dificuldades vivenciadas pelos familiares, aconselhamento genético e análise sobre a assistência de enfermagem.
CAVALCANTE et al., 2022.	Repercussões para a Família em ter uma Criança com Síndrome de Down.	Descrever as repercussões na família no cuidado e convivência com uma criança com Síndrome de Down.	Função do enfermeiro e da equipe multiprofissional de saúde, quanto às necessidades infantis e da família.

Autor/Ano	Título	Objetivo	Resultado
AVILA et al., 2022.	O Enfrentamento do Diagnóstico de Síndrome de Down pelos Pais: Contribuições de Enfermagem.	Desvelar a experiência de pais sobre descoberta diagnóstica de Síndrome de Down de seus filhos e verificar o conhecimento prévio sobre a Síndrome de Down.	Enfermagem e enfermeiro como referência no processo de gerenciar, cuidar, educar e pesquisar.
SILVA et al., 2022.	Síndrome de Down: O Papel da Enfermagem no Enfrentamento do Diagnóstico pelos Pais.	Compreender o papel do enfermeiro junto às famílias que recebem o diagnóstico de Síndrome de Down.	Acolhimento do enfermeiro à família embasado nas Políticas e nos Programas do Ministério da Saúde.
RODRIGUES et al., 2022.	Assistência de Enfermagem frente às Necessidades das Famílias de Crianças com Síndrome de Down.	Compreender a experiência de enfermeiros atuantes na Rede de Atenção à Saúde de um município do interior paulista com os atendimentos às necessidades de saúde das famílias de crianças com Síndrome de Down.	Experiência do enfermeiro no processo de cuidado à criança e de assistência à família. Formação Inicial, Continuada e Permanente em Saúde.

Fonte: LUIZ, I.O.L.; Carrasco, A.V.A. (2023).

LOPES (2019) durante a sua pesquisa científica, entrevistou 04 (quatro) famílias de crianças com Síndrome de Down, cuja faixa etária foram, respectivamente, 1 (um) mês e 12 (doze) dias; 2 (dois) meses e 5 (cinco) dias; 9 (nove) meses e 11 (onze) anos. Utilizou o Genograma e o Ecomapa para caracterizar as famílias e assim, obteve maior compreensão da composição, da estrutura e das relações nos ambientes familiares e social.

A seguir, os pais relataram as vivências, as experiências, os elementos, as circunstâncias singulares e significativas, quanto aos aspectos estruturais da rede social compartilhados com o profissional de saúde capacitados para a situação.

Os relatos dos pais foram diversificados em relação às vivências e às experiências cotidianas deles com as crianças de faixa etária citada, envolvendo momentos de dúvidas, de preocupações, de receios, de curiosidades e de desafios.

Os resultados apresentados na pesquisa, evidenciou demandas complexas e especializadas, no qual foi necessário criar um centro de referência para integrar a assistência individual de cada criança com envolvimento da família e assim, proporcionar a autonomia, o estímulo e o desenvolvimento das crianças. Também, contribuiu com a organização para os agendamentos e os retornos de consultas, os tratamentos referenciados e a sistematização do trabalho multiprofissional em saúde.

A autora, relata que o papel do enfermeiro é importante na assistência aos pais e à família e orienta a promoção de mudanças, execução de um planejamento das suas ações voltadas ao cuidado centrado na família e desenvolva assuntos tanto para a preparação das famílias como aos profissionais e à comunidade com ênfase na inserção social e consequente ampliação da rede de apoio e conhecimento sobre a Síndrome de Down, destinado ao enfrentamento dos desafios.

CAMPARATO et al. (2022), os resultados foram provenientes às três categorias:

- Primeira: abordagem sobre as principais dificuldades vivenciadas pelos familiares na aceitação do diagnóstico e na falta de expectativas com relação ao prognóstico da criança associada à falta de orientações aos pais e à família;
- Segunda: aconselhamento genético realizado pelo enfermeiro aos pais e à família para que compreendam informações relacionadas à herança genética, ao risco de ocorrência e ao prognóstico;
- Terceira: análise sobre a assistência de enfermagem, enfatizados pela promoção de hábitos saudáveis desde a infância; pela dimensão do cuidado interprofissional e holístico; pela prevenção de agravos relacionados ao desenvolvimento cognitivo do portador.

As categorias serviram para validar as boas práticas do cuidar específicas entre a criança com Síndrome de Down, os pais, os familiares e os profissionais de saúde, principalmente, o enfermeiro.

Os resultados mostraram que o momento é delicado, complexo e dinâmico para reflexões, autoconhecimento, apoio, atualizações, orientações e ações humanas, éticas e sociais.

MIRANDA et al. (2019), os resultados da sua pesquisa foram: dificuldade na aceitação familiar da criança; problemas de saúde desencadeados pela Síndrome de Down; situações de preconceito por parte dos integrantes da família e de pessoas da comunidade; mudanças de rotina dos familiares e as dificuldades no desenvolvimento da criança.

A participação do enfermeiro é relevante nas informações, nos conhecimentos e nos esclarecimentos sobre a Síndrome de Down; no incentivo e no apoio à família para conhecer as singularidades, as qualidades e as limitações da criança lactente menor de 2 anos e assim, integrá-la no cotidiano e na sociedade.

AVILA et al. (2022), mostrou que a enfermagem e o enfermeiro são referências na prestação de cuidados e acompanhamentos no crescimento e no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. O processo de educar, cuidar e trabalhar em saúde é fundamental aos pais e à família.

O incentivo e a participação em pesquisas fazem parte do cotidiano do enfermeiro. Novos estudos e novas pesquisas, são importantes para o domínio científico teórico e prático, habilidades para reflexões e para o raciocínio clínico; caracterização para as evidências clínicas; comunicação interpessoal em saúde; visão estratégica para o processo de cuidar; educação em saúde; relatos das vivências e das experiências exitosas na saúde e na enfermagem; atitudes dignas à interação social com respeito à vida entre as pessoas e os profissionais envolvidos no processo de gerenciar, cuidar, educar e pesquisar, na rotina diária.

RODRIGUES et al. (2022), as categorias delinearão:

- A experiência do enfermeiro em relação à sua função no processo de cuidado à criança e de assistência à família;
- Os atendimentos às crianças com Síndrome de Down em relação aos seus conhecimentos prévios e às dificuldades na prática;
- Às inseguranças correspondentes à escassez de conhecimento durante a graduação e a vida profissional, incluindo os preconceitos e tabus em relação à Síndrome de Down, na sociedade.

As Formações "Inicial" (Graduação), "Continuada" (Aperfeiçoamento) e "Permanente" (Ética e Sóciopolítica/articuladora), adquirem espaços concretos para novos conhecimentos científicos e técnicos teóricos associados às práticas e ao exercício profissional do enfermeiro durante os seus cotidianos estudantil, de trabalho e social.

PINTO (2020), reforçou que a equipe de enfermagem capacitada, liderada e supervisionada pelo enfermeiro, destinada a atender as necessidades e as dimensões do cuidado individualizado e integralizado às crianças com Síndrome de Down, aos pais e à família, poderá até influenciar na decisão e na reação dos responsáveis.

Surgem as possibilidades de mudanças e de transformações com o intuito em promover atendimento seguro e qualificado, trabalho em equipe e práticas mais humanizadas que possam equilibrar sentimentos, adquirir maiores conhecimentos científicos e técnicos, fortalecer vínculos e coragem, promover a sociabilização entre a criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down tanto com os pais como com a família, inclusive, com as equipes de saúde e de enfermagem.

CAVALCANTE et al. (2022), valorizou a função do enfermeiro e da equipe multiprofissional de saúde, quanto aos sentimentos da família, apresentados por sofrimentos e por adaptações desde o impacto do diagnóstico, das orientações e do apoio à promoção, à prevenção, ao cuidado e à recuperação referentes aos acompanhamentos para o crescimento e para o desenvolvimento infantil.

No decorrer da situação, em especial, o papel do enfermeiro é essencial, enquanto, profissional de saúde, pois, promoverá a resiliência e a adaptação às prováveis mudanças gerenciais, assistenciais, educacionais e sociais.

SILVA et al. (2022), reconheceu a necessidade de acolhimento entre o enfermeiro e a família de criança com Síndrome de Down como segurança e qualidade no processo de cuidar. Comentou

sobre as políticas, os modelos de organização dos sistemas, dos serviços e das práticas de saúde com a participação do enfermeiro, nos Níveis de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado.

Evidencia-se a importância do enfermeiro primar pelo acolhimento, pela humanização, pelo comprometimento, pelas competências: técnicas (básicas e específicas), atitudinais (éticas e proativas), sociais para atender as crianças, os pais e as famílias, assim, sentirem-se felizes, seguros e acolhidos, visto que os envolvidos poderão enfrentar novos desafios e novas mudanças.

GUIMARÃES et al. (2020), observou os principais fatores que dificultam a socialização da criança com Síndrome de Down (aceitação do diagnóstico, desafios, mudanças e preconceitos) e as principais estratégias para socialização da criança com Síndrome de Down (cuidados centrados nas necessidades da criança, Plano Terapêutico Singular, práticas seguras e qualificadas, trabalho em equipe multiprofissional em saúde).

Os principais fatores requerem planejamentos, intervenções e avaliações sistematizados e contínuos referentes às condutas e às ações interprofissionais, principalmente, à criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down, incluindo, a participação dos pais e dos familiares tanto na rede de saúde como na rede social.

AMORIM et al. (2022), os resultados apontaram que o estigma inferioriza os afetados, acarretando desvantagem social, desemprego, diminuição de recursos financeiros, não aceitação, intolerância, invisibilidade social, menor acesso a serviços de saúde e piora da qualidade de vida. Isso gera efeitos negativos na saúde dos genitores implicando em outros problemas e outras dificuldades para administrar a própria vida tanto pessoal como profissional.

Tornam-se necessárias estratégias para o processo de cuidar em saúde, a partir da Bioética, dos Direitos Humanos, das Políticas e dos Programas do Ministério da Saúde, aos pais e à família, quanto a valorizar o indivíduo como cidadão; promover e prevenir a saúde com qualidade de vida pessoal e no trabalho, executando atividades físicas e laborais; garantir a participação no âmbito social com atividades em grupos, encontros com amigos e com familiares; atividades culturais como lazer, leituras e passeios; atividades de higiene, conforto, alimentação e repouso com atenção às necessidades individuais holísticas do ser humano.

O resultado deste estudo refere-se às reflexões, ao acolhimento e às ações, realizadas pelo enfermeiro para integrar a criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down, aos pais e à família, revelado pela sensibilidade, responsabilidade, competência e Bioética para (nos) os processos de gerenciar, cuidar, educar e pesquisar em saúde sobre a síndrome, às condições de saúde, às expectativas de vida, ao vínculo familiar e à sociedade.

5. CONSIDERAÇÕES

O estudo revelou que ter uma criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down, requer carinho, atenção, responsabilidade, conhecimentos e socialização, oferecidos à própria criança, aos pais e à família sob orientações, esclarecimentos, cuidados centrados nas necessidades singulares e interprofissionais, práticas com atualizações contínuas à promoção, prevenção, proteção, recuperação, segurança e qualidade do cuidado em saúde.

A trajetória dos pais e da família contribui para vivências, experiências, medos, inseguranças, desafios, preconceitos, dificuldades e riscos, pois requerem apoio e estratégias para o cuidar humano, seguro e qualificado pela equipe multiprofissional em saúde.

Considera-se importante a participação do enfermeiro na inclusão da criança lactente menor de 2 anos com Síndrome de Down no ambiente familiar e na sociedade. Neste momento especial, o enfermeiro será o profissional referência embasado nas Políticas e nos Programas do Ministério da Saúde, na Bioética, o qual promoverá acolhimento, escuta sensível, educação em saúde, segurança, capacitações contínuas e competências técnicas (básicas e específicas), atitudinais (éticas e proativas) e sociais, quanto à síndrome, às condições de saúde, às expectativas de vida e ao vínculo familiar.

6. BIBLIOGRAFIAS

AMORIM, B.Y.F de; SHIMIZU, H. E. Estigma, Cuidador e Criança com Síndrome de Down: Análise Bioética. Brasil, Brasília. **Revista Bioética Print** version ISSN 1983-8042 | On-line version ISSN 1983-8034 Pesquisa, v. 30, n. 1, p. 72-81, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kJrjxc6jY46wxChqPG8S7fb/?lang=pt> Acesso em: 8 jun. 2023.

AVILA, K. R. de; SILVA, L. B.; BUBADUÉ, R. de M. O Enfrentamento do Diagnóstico de Síndrome de Down pelos Pais: Contribuições de Enfermagem. **Revista Coleta Científica**, Brasil, Brasília, v. 6, n. 11, p. 108–115, 2022. DOI:10.5281/zenodo.7094787. Disponível em: <https://portalcoleta.com.br/index.php/rcc/article/view/123>. Acesso em: 8 jun. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: 5 abr. 2023

CAMPAROTO, C. W.; PONTES, A. S.; OLIVEIRA, G. C. de A.; IMPERADOR, C. A. B.; OLIVEIRA, W. R.; FERREIRA, A. R. O.; MACHADO, M. F. Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down. Brasil, Maringá, Paraná. **Ensaios e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, [S. l.], v. 25, n. 5-esp., p. 603–608, 2022. DOI: 10.17921/1415-6938.2021v25n5-esp.p603-608. Disponível em: <https://ensaioseciencia.pgsscogna.com.br/ensaioseciencia/article/view/8738>. Acesso em: 3 abr. 2023.

CAVALCANTE, L. G.; FERREIRA, M. da C.; PAIXÃO, S. H. D. S.; VILLAS BOAS, A. S. de C.; MAIA, J. S. Repercussões para a família em ter uma criança com Síndrome de Down. Brasil, São Paulo. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, [S. l.], v. 12, n. 39, p. 184–193, 2022. DOI: 10.24276/rrecien2022.12.39.184-193. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/697>. Acesso em: 23 abr. 2023.

GUIMARÃES, A. C. S.; SILVA, L. C. S.; COSTA, T. A. M. da; CAVALCANTI, D. da S. P. Promoção da Socialização à Criança Portadora de Síndrome de Down através do Auxílio dos Profissionais de Enfermagem. Brasil, Goiás, Goiânia. **SAÚDE & CIÊNCIA EM AÇÃO – Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde** 53 V.6, n 02, p. 53-63, 2020. ISSN:24479330. Disponível em: <https://revistas2.unifan.edu.br/index.php/RevistaLCS/article/view/806> Acesso em: 25 maio 2023.

HOCKENBERRY M.J.; Wilson D.; Rodgers C.C. Wong. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9th ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014. Disponível em: <https://www.grupogen.com.br/e-book-wong-fundamentos-de-enfermagem-pediatria-marilyn-j-hockenberry-cherly-c-rodgers-e-david-wilson-9788595159648>. Acesso em: 5 abr. 2023

LOPES, I. de M. Famílias de Crianças com Síndrome de Down: Experiências de Cuidado. Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde Departamento de Enfermagem. Brasil, Brasília, DF, 2019. 46 p. **Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)**. Acesso em: 25 mai 2023.

MIRANDA, A. C. R. L.; BARRETO, M. da S. Crianças com Síndrome de Down: Experiências Quotidianas vivenciadas pelas Famílias Children with Down Syndrome: Quotidian Experiences of The Families Niños con Síndrome de Down: Experiencias Cuotidianas vividas por las Familias. Brasil, Mandagurari, Paraná. **REPENF – Rev Par Enferm**. 2019; v. 2, n.1, p.13-22. Acesso em: 20 mai 2023.

MORAIS, N. E. A enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down. Brasil, Mossoró, RN. **Rev. Saúde Coletiva**, v. 2, n. 1, 2019. Disponível em: <http://www.sistemasfacenern.com.br/repositorio/admin/uploads/arquivos/ed609c97bbf1fe489dc7e6f118daaa7b.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2023.

NOBREGA, L. S. M. Enfermeiro na atenção à criança com Síndrome de Down: uma revisão integrativa. Brasil, São Paulo, SP. **Saúde e Sociedade**. v. 3, n. 2, 2019. Disponível em: <https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/1353>. Acesso em: 5 abr. 2023.

PINTO, G. S. Assistência de Enfermagem aos Pais de Crianças com Síndrome de Down. Centro Universitário Campo Real. Bacharel em Enfermagem. Brasil, Guarapuava, PR. 2020. 33 p. **Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)**. Acesso em: 10 abr. 2023.

RODRIGUES, L.; VERNASQUE, J. R. da S.; PIO, D. A. M.; NONATO, A. C. Assistência de Enfermagem frente às Necessidades das Famílias de Crianças com Síndrome de Down. Brasil, Marília, São Paulo, **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S. l.], v. 96, n. 37, p. e-021193, 2022. DOI: 10.31011/reaid-2022-v.96-n.37-art.1173. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1173>. Acesso em: 5 abr. 2023.

SILVA, R. A. da; DUARTE, S. M; RODRIGUES, T. C.; PEREIRA, W. S.; FELIX, H.C.de O.; SILVA, S. E. H. de L dos S. Síndrome de Down: O Papel da Enfermagem no Enfrentamento do Diagnóstico pelos Pais. Brasil, São Paulo, SP. **RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar - ISSN 2675-6218**, [S. l.], v. 3, n. 5, p. e351353, 2022. DOI: 10.47820/recima21.v3i5.1353. Disponível em: <https://recima21.com.br/index.php/recima21/article/view/1353>. Acesso em: 5 abr. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Genética. **DIRETRIZES DE ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN**, Rio de Janeiro, p.1-25, mar. 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf Acesso em: 5 abr. 2023