

## EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO À CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Isabela Ribeiro da Cruz<sup>1</sup>, Emily Isidoro de Oliveira<sup>2</sup>, Juliana Dalcin Donini e Silva<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Mestranda do Programa de Pós graduação em Promoção da Saúde da Universidade Unicesumar. E-mail: isabela\_cruzribeiro@hotmail.com; <sup>2</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Unicesumar. E-mail: mily.isidoro@hotmail.com; <sup>3</sup>Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: juliana.donini@unicesumar.edu.br

**Introdução:** A criança com Síndrome de Down (SD) em uma família, pode acarretar insegurança, uma vez que o conhecimento da SD na população em geral é escasso, trazendo instabilidade. Sendo assim, os profissionais de saúde são importantes para a orientação e esclarecimento de dúvidas, fazendo com que aumente o vínculo dos pais com a criança. **Objetivo:** O objetivo foi conhecer a experiência dos familiares em relação à criança com Síndrome de Down. **Material e Método:** Trata-se de uma revisão integrativa. Realizada busca de estudos nas bases de dados do Google Acadêmico e Biblioteca Virtual da Saúde com a combinação dos descritores: Síndrome de Down, relações familiares, família, criança e enfermagem. Foram incluídos artigos completos publicados de 2016 a 2020, na língua portuguesa. **Resultados e Discussão:** Foram incluídos seis artigos, onde os resultados foram descritos em três categorias temáticas: a) Reações e sentimentos após diagnóstico da Síndrome de Down - diante da frustração e perda no filho idealizado, os pais vivenciam sentimentos de medo do novo, tristeza, negação, culpa, depressão e choque. O diagnóstico deve ser dado após o primeiro contato dos pais com o filho, pois diminui as chances de rejeição. Os pais que são informados devidamente sobre a condição do filho são mais envolvidos e eficientes no cuidado prestado; b) Dificuldades enfrentadas pelos familiares - verificou-se que a mãe é a mais afetada devido ao estresse, inclusive, algumas mães deixaram seus empregos para se dedicar ao filho. Houve a presença do preconceito por parte da família e comunidade, segundo os pais, o preconceito é devido à falta de informação, e preferem se distanciar das pessoas preconceituosas; c) a importância do apoio social e profissional - os profissionais de saúde raramente esclarecem as dúvidas dos pais quanto ao desenvolvimento da criança, causando baixa esperança de um futuro terapêutico, ansiedade de depressão. A rede de apoio é deficiente devido à falta de informação. **Conclusão:** A família se reorganiza frente a nova rotina, tendo como dificuldades a sobrecarga da mãe, preconceito social, desenvolvimento e doenças desencadeadas pela síndrome e convivência com a criança. Nota-se que, os profissionais de saúde, não estão aptos para orientar ou apoiar os familiares sobre a SD. **Contribuições para Saúde:** Estimular os profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro, a buscar capacitações voltadas para este tema, a fim de fortalecer o cuidado e promover o vínculo com a família, consequentemente contribuindo positivamente no desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

**Descritores:** Síndrome de Down; Relações Familiares; Enfermagem.