**INCLUSÃO SOCIAL NA PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: RELATO DE EXPERIÊNCIA**

SILVA, Marcely Monteiro da¹

SOUZA, Beatriz Rocha Barata de2

SOARES, Thainara Braga2

SARDINHA, Daniele Melo2

GARCEZ, Juliana Conceição Dias3

**Introdução**: A Síndrome de Down (SD) é uma alteração genética, sendo considerada a mais frequente. Apresenta características físicas específicas da síndrome e o diagnóstico definitivo ocorre por meio da análise do cariótipo(1). Porém, a aceitação dos pais no momento do diagnóstico poderá alterar toda a dinâmica familiar e afetar o portador biopsicossocialmente(2). Destacando a inclusão da pessoa com a síndrome, ressalta-se que ela se inicia pela esfera familiar, através da compreensão do que vem a ser a SD, pela aceitação pessoal, para saber lidar com sua diferença sem se excluir da sociedade e também pela instituição escolar(3). **Objetivo**: O objetivo deste estudo foi relatar a experiência sobre a percepção de pais e/ou responsáveis de crianças portadoras de Síndrome de Down sobre a inclusão social de seus filhos. **Metodologia**: Trata-se de um estudo com abordagem descritiva e qualitativa, do tipo relato de experiência. Vivenciado por acadêmicas de enfermagem. Através de uma ação educativa realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em Ananindeua/PA, em outubro de 2018. Participaram da ação treze pais e/ou responsáveis legais, que são ativos nas atividades ocupacionais dos filhos naquele local. Realizou-se um jogo de perguntas sobre o tema iniciando uma roda de conversa entre os pais com a utilização de balões e após a apresentação de um banner ilustrativo sobre curiosidades da temática. Incluindo participação ativa sobre os saberes dos participantes. **Resultados e Discussão**: Observou-se o interesse dos pais pelos assuntos propostos, principalmente sobre o momento do diagnóstico e a inclusão social de seus filhos. A partir de tais assuntos, foi possível perceber que havia um bom nível de esclarecimento, facilitando e potencializando o diálogo entre os genitores. Em relação ao momento do diagnóstico foi possível inferir a falha desde o meio acadêmico, onde ainda não é valorizada a atenção aos portadores da referida Síndrome. Destacando-se a falta de preparo por parte dos profissionais em informar sobre a síndrome aos pais, devido ao modo como a informação é repassada, sendo muito objetiva e direta. Foram abordadas as principais curiosidades sobre a Síndrome, tal ferramenta foi utilizada para consolidar as informações discutidas na roda de conversa. **Considerações finais**: O potencial da ação educativa em saúde foi em contribuir para um maior conhecimento sobre a SD para os pais e/ou responsáveis, pois se levou a eles informações e orientações com base científica, assim sanando as dúvidas levantadas, potencializando o apoio familiar para que essa criança receba uma assistência qualificada para obter a inclusão social. Enquanto acadêmicos, pode-se entender que a ação desenvolvida e o interesse em pesquisar a percepção de pais e/ou responsáveis de pessoas portadoras de Síndrome de Down contribuíram construtivamente para a formação em relação à abordagem qualificada desse público, sensibilizando para uma melhor atuação como enfermeiros. As ações educativas ainda promovem o lado educador que é inerente ao profissional enfermeiro para que sejam desenvolvidas e que sejam voltadas à importância de como se desenvolverá a comunicação com os pais e/ou responsáveis e familiares, orientando adequadamente e de forma sensibilizada acerca das dificuldades que serão enfrentadas pelos filhos frente à situação de portadores da Síndrome de Down.

**Descritores (DECS):** Síndrome de Down; Percepção Social; Enfermagem.

**Referências**

1. Santos MCM dos, Batista AC, Simões IAR. Síndrome de down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais / Down syndrome: facilities, dificulties and support found by parents. Rev Ciências Em Saúde. 2017;7(2):23.

2. Bressan RC, Silva ANEF da, Kurtz IG, Smeha LN. REVERBERAÇÕES DO ATENDIMENTO EM SAÚDE NA CONSTRUÇÃO DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN. Cad Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolv [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 28];17(2):43–55. Available from: http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p43-55

3. FILHO JA da S, GADELHA M do SN, CARVALHO SMCR de. SÍNDROME DE DOWN: REAÇÃO DAS MÃES FRENTE À NOTÍCIA E A REPERCUSSÃO NA INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA DA CRIANÇA. Rev Bras Ciências da Saúde [Internet]. 2017 Mar 11 [cited 2019 Apr 28];21(2):157–64. Available from: http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/24008

1Acadêmicas do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia- UNIFAMAZ.[marcelym98@gmail.com](mailto:marcelym98@gmail.com).

2Acadêmicas do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia- UNIFAMAZ.

2Acadêmicas do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia- UNIFAMAZ.

2Acadêmicas do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia- UNIFAMAZ.

3Mestre em Enfermagem, Universidade do Estado do Pará, UEPA. Coordenadora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia- UNIFAMAZ.