**DIFICULDADES ENFRENTADAS POR FAMÍLIAS COM CRIANÇAS SINDRÔMICAS**

Fábio Henrique dos Santos1, Ana Julia Lemos Fernandes1, Julia Maria de Morais Ferreira1, Thaís Ribeiro Garcia1, Victor Saraiva1, Constanza Thaise Xavier Silva2

1. Discente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA

2. Docente do curso de medicina do Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA

**INTRODUÇÃO:** As síndromes genéticas são caracterizadas por sinais e sintomas específicos, como resultado de alterações cromossômicas e gênicas. Crianças portadoras de síndromes genéticas podem apresentar determinados padrões de comportamento e comorbidades além de serem alvos de preconceito, propiciando maior estresse e sentimento de impotência pelos familiares.Objetiva-se descrever as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças sindrômicas. O tema é relevante pelo impacto que as dificuldades causam tanto nas famílias quanto crianças. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada a partir de artigos selecionados nas bases de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO), *Public Medlines* (PubMed) e *Google Scholar*, por meio dos descritores: “família”, “criança sindrômica” e “dificuldades”. Os critérios de inclusão foram estudos publicados em inglês e português entre os anos de 2012 a 2019 e a relevância temática. **DESENVOLVIMENTO:** O diagnóstico da síndrome é o momento mais difícil para a família, que vivencia uma mistura de sentimentos, como choque, perplexidade, medo, sensação de ambivalência, negação, culpa e luto pelo bebê imaginado. Outra dificuldade relaciona-se ao comportamento da criança, ressaltando-se a hiperatividade, agressividade, isolamento e impulsividade. Há, ainda, crianças que apresentam déficits cognitivos e linguísticos, sendo que, neste grupo, os níveis de estresse e frustração dos pais foram maiores, uma vez que estes não compreendem a fala dos filhos ou não sabem como interagir com a criança. Destaca-se, também, a ausência de informação e despreparo da equipe na comunicação, a qual utiliza termos muito técnicos, enfatiza os pontos negativos e negligencia o auxílio emocional e o vínculo entre pais e criança. Problemas de saúde apresentados pelos filhos também são uma dificuldade, uma vez que muitos pais não possuem conhecimento sobre sondas, drenos, e bolsas de colostomia. O preconceito e o medo do futuro também são relevantes, posto que muitos pais consideram os filhos frágeis e dependentes de cuidados. **CONCLUSÃO:** As adversidades vividas pela família promovem estresse e disfunção. Dessa forma, recomenda-se que as unidades pediátricas promovam espaços de diálogo, escuta e aprendizagem que considerem o cuidado domiciliar de crianças com síndromes genéticas**.** Além disso, ressalta-se a importância dos cuidados com essas crianças, como a necessidade de uma equipe multidisciplinar.

**PALAVRAS-CHAVE**: Criança sindrômica; Cuidador; Dificuldades; Famílias; Síndromes genéticas.