



Centro Universitário Vale do Salgado

CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO SALGADO

CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

EULÁLIA GONÇALVES SILVESTRE

SÍNDROME DE DOWN: AUTOCUIDADO DOS CUIDADORES

Icó – Ceará

2022

EULÁLIA GONÇALVES SILVESTRE

**SÍNDROME DE DOWN: AUTOCUIDADO DOS
CUIDADORES**

Monografia submetida à disciplina de trabalho de
Conclusão de Curso (TCC II) do Curso de

Bacharelado em Enfermagem do Centro
Universitário Vale Do Salgado (UNIVS) a ser
apresentado como requisito para obtenção de nota.

Orientador: Prof. Esp. Clélia Patrícia da
SilvaLimeira

EULÁLIA GONÇALVES SILVESTRE

SÍNDROME DE DOWN: AUTOCUIDADO DOS CUIDADORES

Monografia submetida à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado (UNIVS) a ser apresentado como requisito para obtenção de nota.

Aprovado em _____/_____/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Esp. Clélia Patrícia da Silva
Limeira Centro Universitário Vale do
Salgado Orientadora

Prof. Ms. Josué de Barros Júnior
Centro Universitário Vale do
Salgado 1º examinador

Prof. Dr. Helton Colares da Silva
Instituto Federal de Ciência e Tecnologia do Ceará
2º examinador

Dedico esse trabalho primeiramente a Deus, que me presenteia todos os dias com muita energia para nunca desistir, e que me dá forças e coragem para atingir meus objetivos. Com muita gratidão, dedico esse trabalho a todos os pacientes com transtorno mentais decorrentes a síndrome de Down. A vocês todo meu respeito, carinho e gratidão por me fazerem enxergar o mundo com outros olhos.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a Deus por me permitir viver esse momento tão importante na minha vida, por me ajudar a ultrapassar todos os obstáculos que surgiram ao longo do curso, por todas as vezes que enxugou minhas lágrimas, me deu conforto e me manteve confiante. Obrigada Paizinho, nunca serei grata suficiente por tudo que tem proporcionado na minha vida.

A minha avó Maria do Céu e minha mãe Katiane Keily que sempre lutaram para que eu tivesse o melhor. A meu irmão Guibson Gonçalves, ao meu filho Luiz Miguel Gonçalves e meu padastro Cieudo Landim. Vocês são meu espelho de força, coragem, determinação e vida. Aos demais membros da minha família Marcio Greyk, Nilvanda, Vitória, Pedro Saulo, Katia Cilene, Vitor, Brisa e Vinnicius, mesmo não tendo noção disso, me encorajaram todos os dias para que eu não desistisse. Todos me ensinaram que se eu tenho tudo, mas não tendo humildade e amor ao próximo, não tenho nada, e que isso é a base em que se constrói um bom profissional.

Ao meu esposo Ismael Lourenço, por sempre estar comigo, me apoiar e me ajudar quando eu preciso, me encorajar, mesmo na correria do dia a dia. A minha amiga Nazianne Limeira e Camila Macedo que, mesmo distantes, se fazem presente e me mostra que sou capaz e que não estou só. Minhas amigas e companheiras universitárias: Helly Angelim, Naiane Maria, Jayla Costa, Heloísa Gomes, Leka Aires, Lays Alves, Anaieslley, Ana Raquel, Josiene, Gabriella, Maycon Aureliano, Romário, Felipe de Deus e João Vitor, que tornaram os dias mais fáceis, leves e alegres, sou imensamente grata por tudo que fizeram por mim. Todos vocês fizeram dessa experiência a melhor possível, obrigada pelas risadas e pelas lágrimas.

Agradeço à minha orientadora Clélia Patrícia da Silva Limeira, por toda atenção, paciência, conhecimento repassado e por me conduzir com sabedoria, você é sinônimo de força, determinação e coragem. Agradeço também à banca examinadora, Helton Colares e Josué pelo conhecimento repassado e pelas críticas construtivas. Todos vocês têm um lugar especial no meu coração e sempre serei grata por tudo.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infanto – juvenil
Dr.	Doutor
Esp.	Especialista
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Ms	Mestre
Prof.	Professor
RIL	Revisão Integrativa de Literatura
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UNIVS	Centro Universitário Vale do Salgado

LISTA DE TABELAS, FIGURAS E QUADROS

Figura 01 – Fluxograma das etapas para a realização da Revisão Integrativa de Literatura.....	21
Quadro 01 – Critérios de inclusão e exclusão do estudo.....	22
Figura 02 – Fluxograma das Três etapas da Análise de Conteúdo.....	24
QUADRO 2 – Distribuição dos artigos científicos quanto ao ano, autoria, título, objetivo, metodologia e resultado.....	24

RESUMO

SILVESTRE, Eulália Gonçalves. **SÍNDROME DE DOWN: AUTOCUIDADO DOS CUIDADORES**. Monografia. Trabalho de conclusão do curso (Graduação em Enfermagem). 34f. Centro Universitário Vale do Salgado- UNIVS, Icó-CE, 2022.

A Síndrome de Down é uma condição genética, definida por um cromossomo 21 extra nas células do corpo, conhecido também por trissomia do 21. Dentro das células, existem os cromossomos que carregam informações genéticas do indivíduo, sendo que cada um tem 46 cromossomos, já aqueles com Síndrome de Down possuem 47. Para os cuidadores de crianças com SD a sobrecarga resulta de uma perturbação ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo, alvo de atenção e de cuidados. Este trabalho tem como objetivo: Entender a luz da literatura a importância do autocuidado de cuidadores de crianças com síndrome de Down. Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura. A busca foi realizada na plataforma Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), dispondo de: Scientific Electronic Library Online (Scielo) e literatura latino americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Utilizando os descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "Síndrome de down" e "Autocuidado dos cuidadores". A busca e coleta de dados ocorreram em setembro e outubro de 2022. Os critérios de inclusão foram: artigos publicados na base de dados, artigos publicados na íntegra, artigos em língua portuguesa, artigos científicos (pesquisas qualitativas, quantitativas, quali/quantitativas, relatos de experiências), artigos publicados no período de 2017 a 2022. E foram excluídos da pesquisa artigos de revisão, artigos repetidos, artigos fora da temática em estudo e/ou por não atenderem aos critérios de elegibilidade. Mediante leitura e análise dos conteúdos, foi possível estabelecer uma categoria, sendo ela: 1- Autocuidado de cuidadores de criança com síndrome de down, onde foi possível notar que o cuidador será sempre educado, compreensiva, prestativa e discreta. E que o autocuidar é que o corpo não trabalhar sozinho, ele funcionara sempre em parceria. Conclui-se que os cuidadores necessitam ser assistidos para que possam cuidar das crianças com SD e aprender a ter uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Autocuidado. Cuidadores. Síndrome de down.

ABSTRACT

SILVESTRE, Eulalia Goncalves. DOWN SYNDROME: SELF-CARE OF CAREGIVERS. Monography. Completion of course work (Graduation in Nursing). 34f. Vale do Salgado University Center- UNIVS, Icó-CE, 2022.

Down Syndrome is a genetic condition, defined by an extra chromosome 21 in the body's cells, also known as trisomy 21. Inside the cells, there are chromosomes that carry information about the individual, and each one has 46 chromosomes, already those with Down Syndrome have 47. For caregivers of children with DS, the overload results from a disturbance in dealing with the physical dependence and intellectual disability of the individual, the target of attention and care. The objective aspects of care overload include changes in routine, a decrease in social and professional life, financial losses, carrying out excessive tasks and supervising problematic behaviors of the individual being cared for. The subjective aspects of this overload are related to the caregiver's perception, expectations, and positive and negative thoughts. Anxiety and depression symptoms are reported in caregivers of individuals with intellectual disabilities. This work aims to: Understand, in the light of the literature, the importance of self-care for caregivers of children with Down syndrome. This is an Integrative Literature Review. The search was carried out on the Virtual Health Library (VHL) platform, featuring: Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS). Using the descriptors in Health Sciences (DeCS):

"Down syndrome" and "Caregiver self-care". The search and data collection took place in September and October 2022. The inclusion criteria were: articles published in the database, articles published in full, articles in Portuguese, scientific articles (qualitative, quantitative, qualitative/quantitative research, reports of experiences), articles published in the period from 2017 to 2022. And review articles, repeated articles, articles outside the subject under study and/or for not meeting the eligibility criteria were excluded from the research. By reading and analyzing the contents, it was possible to establish a category, namely: 1- Self-care of caregivers of children with down syndrome, where it was possible to note that the caregiver will always be polite, understanding, helpful and discreet. And that self-care is that the body does not work alone, it will always work in partnership. It is concluded that caregivers need to be assisted so that they can take care of children with DS and learn to have a better quality of life.

Keywords: Self-care. Caregivers. Down's syndrome.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVOS	12
2.1	OBJETIVO GERAL.....	12
3	REVISÃO DE LITERATURA	13
3.1	ASPECTOS GERAIS: SÍNDROME DE DOWN.....	13
3.2	REDE ASSISTENCIAL A PACIENTES COM SINDROME DE DONW E CUIDADORES.....	14
3.3	AUTOCUIDADO DE CUIDADORES.....	16
4	MÉTODO	19
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	19
4.2	FORMULAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA DA PESQUISA.....	20
4.3	PERÍODO DA COLETA DE DADOS.....	20
4.4	FONTES DE PESQUISA.....	21
4.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA AMOSTRA.....	21
4.6	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	21
	5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	24
	6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
	REFERÊNCIAS	30

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a mais frequente das cromossomopatias resultante da trissomia do cromossomo 21, com incidência estimada de 1/600 a 1/1000 nascidos vivos em todo o mundo havendo uma maior incidência com a idade materna avançada. Dados brasileiros recentes apontam que nasce em média uma criança com SD a cada 600 a 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social. A presença da deficiência intelectual ocorre com grau variável nestes indivíduos (BARROS et al, 2017).

O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas. Já “Down” é uma referência ao sobrenome do médico e pesquisador britânico John Langdon Down que, em 1862, primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com Síndrome de Down. (GOUVEIA, ZIKA, 2019).

A criança com SD possui limitações, especialmente no aspecto intelectual. No entanto, quando estimulada, pode ser independente, participando das atividades cotidianas em todos os aspectos, conforme suas potencialidades. Portanto, torna-se necessário utilizar recursos que possibilitem avaliar o nível de independência que a criança com SD, que seja aplicável e adequado a este perfil, considerando suas limitações físicas para nortear as práticas profissionais e favorecer o desenvolvimento infantil (AMARAL, CORREA, AITA, 2019).

A síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição genética, portanto, não tem cura. Mas, se a pessoa for submetida a uma série de cuidados – protagonizados por uma equipe multidisciplinar de especialistas, que não se limitem somente a crianças pequenas – as chances de desenvolvimento cognitivo e mental aumentam de acordo com os estímulos (VIORST, 2019).

Rocha e Souza (2018) relata que o diagnóstico tardio pode representar um fator negativo em relação à aceitação e à adaptação da família à nova realidade. Não há um momento ideal para os pais tomarem conhecimento que seu filho possui Síndrome de Down ou que tem alguma outra deficiência. O diagnóstico, porém, ainda na gravidez, pode propiciar principalmente para a mãe, o tempo necessário para assimilar a notícia e se preparar emocionalmente para receber a criança.

Para Brasil (2013), o cuidado compartilhado diz respeito ao trabalho em equipe multiprofissional que constrói o diagnóstico, o projeto terapêutico, define metas terapêuticas, reavalia e acompanha o processo terapêutico em conjunto. Porém o cuidado compartilhado também pode aqui ser entendido como a integração das diferentes densidades de tecnologias e de complexidade da atenção à saúde no Sistema de Saúde, bem como a integração destes com

os recursos da comunidade. Compartilhar cuidados é também a corresponsabilização do processo do cuidado entre profissionais, o sujeito sob cuidado e sua família.

Diante da corresponsabilidade, a família carrega consigo uma sobrecarga resultante de uma perturbação ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo, alvo de atenção e de cuidados. Os aspectos objetivos da sobrecarga do cuidar incluem alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo a ser cuidado. Os aspectos subjetivos desta sobrecarga estão relacionados à percepção, às expectativas e aos pensamentos positivos e negativos do cuidador. Sintomas de ansiedade e depressão são relatados em cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual (BARROS *et al*, 2017).

Silva, Trabaquini (2019) diz que um dos cuidados de enfermagem é organizar e fazer palestra com o tema para conscientizar a população a respeito da síndrome e assim orientar sobre a mesma e como proceder com as crianças com Down. A enfermagem tem como um dos seus atributos sancionar as dúvidas da família sobre a doença e assim mostrar que a criança pode desenvolver e crescer feliz.

O estresse dos cuidadores pode ser definido como um desequilíbrio que ocorre expectativas e angústias em lidar com a dependência do filho com deficiência. Diante do exposto, essa pesquisa parte da seguinte pergunta norteadora: Qual a importância do autocuidado para cuidadores de crianças com síndrome de Down (ROCHA, SOUZA, 2018).

O interesse pela pesquisa se iniciou por meio do projeto de extensão “Cuidar, sim. Excluir, não, realizado em 2018/2019. O projeto foi desenvolvido primeiramente no Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), tendo seu término na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ambos do Icó - CE. O projeto despertou, um sentimento muito forte através das vivências com essas crianças, e do desenvolvimento de ações, atividades físicas, motoras, pintura, entre outras. Como, também, uma observação sobre como os pais apresentavam uma sobrecarga diária ao cuidar dos seus filhos. O emocional destes pais/cuidadores sempre estavam abalados e apresentando estresses devido a problemática causada pela doença do filho.

Tendo como relevância no âmbito acadêmico, profissional e social o estudo trará para os interessados na temática uma fonte de pesquisa aprimorada, melhorando, assim, os seus conhecimentos para trabalhar e orientar a importância do autocuidado dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down. Desta forma, a comunidade vai poder compreender a importância de se cuidar, aderindo às orientações do cuidar da criança e de se cuidar.

OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Entender, literatura científica, a importância do autocuidado de cuidadores de crianças com síndrome de down.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 ASPECTOS GERAIS: SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down (SD), nos últimos anos, tem recebido mais atenção por ser a anomalia cromossoma mais comum entre os neonatos, tendo incidência aproximada de 1 em 700 nascidos vivos. Algumas das características físicas apresentadas pela criança com SD após o nascimento são: atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a sinais como hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversa única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%) (AMARAL, CORREA, AITA, 2019).

Segundo o Censo Demográfico 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira declara possuir algum tipo de deficiência, sendo que desses, 64 977 crianças (0-4 anos) a deficiência intelectual. Como descrito anteriormente, o indivíduo com SD tem déficit cognitivo, e, portanto, está incluso nessa estatística (ARAÚJO, 2017).

Essa Síndrome acarreta em alterações cognitivas, orgânicas e físicas como, por exemplo: baixo tônus muscular e frouxidão ligamentar. E, conseqüentemente, atraso na aquisição de habilidades motoras fundamentais, principalmente da primeira infância, tais como: controle cervical, rolar, sentar, arrastar, engatinhar e andar. Com isso, maior dependência nas atividades de vida diária (CAVAZOTTI; BRACCIALLI; SANKAKO, 2019).

Segundo o autor acima, o comportamento e o padrão de desenvolvimento das crianças com SD não são fixos nem previsíveis, uma vez que todos os cromossomos do indivíduo estão envolvidos e, não apenas aquele que está alterado nesta população. Os estímulos e experiências vivenciadas também são fundamentais para novas aquisições.

Para Amaral, Correa, Aita (2019), a hipotonia e a fraqueza muscular generalizada comumente interferem na obtenção de habilidades motoras da criança com SD e na interação com o meio ambiente, reduzindo a exploração desse espaço, o que gera déficits de sensações e vivências, dificultando a seleção e a integração sensorial das informações recebidas. No que tange a motricidade fina, existe a diminuição da força de preensão e modificações anatômicas (como mãos pequenas e prega palmar única), que podem atrapalhar a manipulação, a exploração dos objetos e a execução da função relacionada aos membros superiores.

Os fatores que influenciam uma maior ou menor chance de ter filhos com SD é a idade da gestante (quanto maior a idade, maior a chance) e o tipo de alteração genética de seu primeiro filho (trissomia livre, translocação ou mosaïcismo) (ARAÚJO, 2017).

Os exames mais precisos para diagnosticar a síndrome de Down são feitos através da coleta de uma amostra do líquido que fica em volta do bebê (amniocentese) ou de um pequeno pedaço da placenta (biópsia de vilos coriais, BVC) para pesquisar os cromossomos anormais que existem na SD.(VIORST, 2019).

A síndrome de Down é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido às suas características peculiares, e a notícia transmitida aos pais logo nos primeiros dias de vida da criança. Há alguns anos, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para a identificação da síndrome, o que traz impacto sobre toda a família. O confronto do nascimento entreo bebê imaginado e o real, quando a imagem não corresponde à idealizada, como no caso de crianças com SD, traz respostas de negação ou de aceitação que podem refletir no vínculo que é estabelecido e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no processo de desenvolvimento da criança (OLIVEIRA, GIMONGI, 2016).

A criança com Down deve ser estimulada desde cedo, como forma de ter seu desenvolvimento fomentado. Um acompanhamento com profissionais multidisciplinares, que pode incluir, por exemplo, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, além de médicos pediatras e clínicos gerais, também deve ser realizado (PEREIRA, OLIVEIRA, 2015).

Diante do exposto, é de fundamental importância investigar o auxílio que as crianças com SD recebem dos pais e/ou cuidadores no ambiente fora das terapias. Assim, fornece-lhes suporte para estimulação das áreas deficitárias de forma mais direcionada e individualizada, visando o desenvolvimento e a autonomia (CAVAZOTTI¹; BRACCIALLI²; SANKAKO, 2019).

3.2 REDE ASSISTENCIAL A PACIENTES COM SINDROME DE DONW E CUIDADORES

Os cuidados oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) à pessoa com Síndrome de Down são norteados por referências da clínica ampliada, da integralidade e do cuidado compartilhado. O objetivo é oferecer humanização, autonomia e protagonismo dos sujeitos nas práticas de saúde, com base nas seguintes diretrizes: compreensão ampliada do

processo saúde e doença; construção compartilhada pela equipe multiprofissional do diagnóstico situacional e do plano de cuidado individual; definição compartilhada das metas terapêuticas e o comprometimento dos profissionais, da família e do indivíduo com as metas terapêuticas (SOARES, 2017).

Recomenda-se que o cuidado com a saúde da pessoa com SD seja norteado pelas políticas públicas do Ministério da Saúde como a Política Nacional de Humanização, Política Nacional da Atenção Básica, Programas de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, do Homem, do Idoso, Saúde Mental e no Relatório Mundial sobre a Deficiência. Neste sentido a clínica ampliada busca articular estes enfoques, reunindo os diferentes saberes com o objetivo de garantir o melhor resultado no cuidado, por meio da acolhida, do diálogo e da participação do sujeito no processo terapêutico (BRASIL, 2013).

Segundo o autor citado acima, a clínica ampliada articula a rede de serviço do Sistema de Saúde e os recursos da comunidade. A prática da clínica ampliada é transdisciplinar e considera a complexidade da vida do sujeito na qual se desenrola o processo de adoecimento, o cuidado, a reabilitação, a prevenção e a promoção da saúde. Exige reorganização do serviço, revisão das práticas e elaboração de diretrizes. O trabalho na saúde na lógica da clínica ampliada exige dos profissionais: respeito e compartilhamento dos múltiplos saberes, diálogo, flexibilidade e responsabilização pelo paciente.

Dentre os serviços disponíveis temos a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) procedente dos Estados Unidos, que surgiu dia 11 de dezembro de 1954, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de Síndrome de Down. Motivados por aquela cidadã, um grupo, congregando pais, amigos, professores e médicos de excepcionais, fundou a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Brasil (VIORST, 2019).

A APAE trabalha, dentre outros aspectos da doença, as dificuldades na aprendizagem ocasionada por conta da deficiência intelectual que é característica da síndrome. Crianças com SD apresentam várias dificuldades como de memorização, raciocínio lógico, linguagem, motricidade, socialização entre outros, por isso a atenção e apoio diferenciado para elas. Assim adaptar conteúdo ao seu nível de conhecimento e sempre oferecendo suporte para elas físico e visual sempre que necessário para que não tenha estresse entre elas. Sempre usar linguagens simples e clara, para não atrapalhar seus pensamentos. Sempre trabalhar conteúdos, linguagens, tópicos de cada vez (BARROS, 2017).

Outro serviço que também está direcionado para crianças com SD é o Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) ele compõe rede de atenção da saúde mental. É

voltado ao atendimento de crianças e adolescentes portadores de transtornos mentais severos persistentes. Seu objetivo é oferecer atendimento à população, realizar o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários (VEIGA, 2020).

O objetivo da enfermagem na atenção psicossocial, no atendimento destas crianças, deve ser a promoção de ações terapêuticas voltadas para identificar e auxiliar na recuperação do paciente em sofrimento psíquico, visando sempre sua capacidade física e mental, respeitando seus limites e direitos como cidadão (SILVA, TRABAQUINI, 2019).

A enfermagem tem que se permitir uma nova proposta, o paciente em sofrimento psíquico apresenta-se ansioso, inseguro de seu destino, desconfortável emocionalmente e com uma vivência na maioria das vezes permeada de solidão e desamparo, acompanhado por tratamentos invasivos, agressivos e até mesmo dolorosos. O profissional deve estar aberto e disponível a essas situações novas, exigindo a criação de um novo modo de agir e pensar. Sempre trabalhando com muito amor (VEIGA, 2020).

As crianças com SD desenvolvem-se na mesma sequência de crianças típicas, porém de forma mais lenta e na atual conjuntura, profissionais de diversas áreas da saúde e da educação têm consciência de que a estimulação é de extrema importância nesse processo de aquisição de novas habilidades facilitando e diminuindo os impactos das limitações advindas dessa síndrome. Vale ressaltar que a participação dos pais na terapia, frequência regular e início precoce do tratamento fazem diferença na evolução e melhora da autonomia e independência do paciente (CAVAZOTTI¹; BRACCIALLI²; SANKAKO, 2019).

3.3 AUTOCUIDADO DE CUIDADORES

No Brasil, alguns estudos têm dado maior atenção aos cuidadores de crianças com Síndrome Down apontando que o desempenho funcional e consequente autonomia das crianças com SD, estão relacionados ao nível de suporte social-familiar que elas recebem (CAVAZOTTI; BRACCIALLI; SANKAKO, 2019).

Os sentimentos comuns vivenciados pelos pais foram desorientação, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico da criança. Assim, após o recebimento da notícia e do diagnóstico, é necessário que os pais tenham oportunidades para esclarecimento de suas dúvidas e recebam explicações referentes à condição do seu filho, aliadas ao apoio psicológico, para superar os sentimentos negativos que estão presentes e que podem dificultar as relações posteriores dos pais com a

criança. Este suporte supõe contato com uma equipe interdisciplinar, incluindo psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, médicos, entre outros, que devem estar também preparados para lidar com as angústias e receios que cercam a nova realidade familiar (CUNHA; ASSIS; FIAMENGHI JR., 2018).

A presença do estresse é apontada como fator importante de qualidade de vida da família e seus membros componentes, mesmo em relação à SD, embora em menor proporção quando comparada a outras doenças, como no caso do autismo e outros quadros psiquiátricos, quadros neurológicos, casos com defasagem cognitiva inespecífica. Em geral, o estresse estaria vinculado a problemas comportamentais, às dificuldades de comunicação (linguagem compreensiva e expressiva) e à defasagem cognitiva que, com o aumento da idade das crianças tornam-se mais facilmente observáveis. Para os pais, quando comparados às mães, há maior dificuldade em lidar com tais situações (OLIVEIRA, GIMONGI, 2016).

A prevenção realizada por um programa de apoio voltado para essa população contribuirá diretamente para as necessidades dos cuidadores e indiretamente à melhoria dos cuidados prestados à pessoa assistida e aos demais familiares, minimizando os efeitos da sobrecarga (BARROS *et al*, 2017).

A informação que os pais recebem deve ser suficiente para esclarecer as dúvidas em relação ao desenvolvimento da criança e do acompanhamento necessário, e, ao mesmo tempo, exige sensibilidade dos profissionais em compreender a vulnerabilidade emocional que familiares arcam nesse momento tanto delicado quanto doloroso (ROCHA, SOUZA, 2018).

Os processos de diálogo caracterizam-se por serem diretos, entre os familiares, nos quais os mesmos são capazes de validar e tolerar uma ampla relação de sentimentos, bem como resolver problemas de forma cooperativa, sempre um ajudando o outro, pra que não se torne algo cansativo (ROOKE, SILVA, 2016).

Sob essa perspectiva, realizou uma pesquisa em Israel, na qual foram entrevistados 32 genitores. Dentre os resultados evidenciados, foram encontrados três principais fatores facilitadores da resiliência nessas famílias, são eles: as conversas abertas com participação efetiva de membros familiares, podendo agregar as concepções dos amigos e profissionais; a presença de vínculo positivo entre pais, mães e as redes de apoio que eles têm acesso; e suporte contínuo e intensivo nos âmbitos educacional, terapêutico e psicológico para todos os membros da família (ROOKE, 2019).

Quase todos os genitores (93,5%) utilizavam uma combinação de diferentes tipos de apoios e benefícios de serviços psicológicos e psiquiátricos, conselheiros educacionais ou associações de educação especial, destacando a importância dos recursos e apoios para os

participantes e a necessidade de efetivos programas de intervenção para genitores com filhos com deficiência. Nesse sentido, estudos com famílias com filhos com SD apontam que o acesso a essas redes sociais propicia apoio emocional e instrumental, por meio do auxílio no cuidado da criança, na promoção de seu desenvolvimento e na aquisição de conhecimentos acerca da síndrome e suas características. Embora se reconheça como relevantes e fundamentais as pesquisas que buscam investigar a rede de apoio dessas famílias, constata-se uma escassez de estudos, principalmente, no contexto brasileiro. Assim, este estudo tem como objetivos: descrever o funcionamento das famílias participantes e identificar a rede social de apoio, de acordo com os relatos dos genitores de crianças com SD (ROOKE *et al*, 2019).

Para Barros *et al* (2017) o uso de medicação contínua, que segundo a literatura resulta da sobrecarga emocional, como meio de controlar os sintomas desencadeados pela sobrecarga de cuidados, ajudam muitos dos cuidadores a seguir em frente em sua tarefa de cuidado.

O trabalho dos profissionais da saúde deve ser direcionado para a promoção de estilos de vida saudáveis no núcleo familiar. Para isso, estamos utilizando a estratégia de educação em saúde junto à família, uma vez que entendemos que esse núcleo pode ser protagonista e tem autonomia para compartilhar o cuidado com a pessoa com Síndrome de Down (SOUZA, ALVES, 2016).

Pode-se dizer que o autocuidado está em tudo aquilo que se faz para cultivar nossa própria qualidade de vida, sempre com autonomia e de forma responsável. Isso pode significar que um olhar para o corpo e para a mente, para o lado emocional. Vale lembrar que não significa estar sempre bem, mas sim estar pronto a entender a si mesmo e buscar soluções, quando elas se fizerem necessárias (PICOLLI, 2017).

3 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, do tipo Revisão Integrativa de Literatura (RIL), alusivo à produção científica sobre síndrome de down: autocuidado dos cuidadores.

A pesquisa exploratória visa obter conhecimento sobre um assunto específico que é desconhecido ou ainda não foi explorado, familiarizando temas menos polêmicos, no processo, serão rastreadas técnicas adequadas para investigar dados, promover a definição de temas e propor hipóteses. Além de fornecer subsídios para a descoberta de novas ideias sobre temas específicos, esse tipo de pesquisa também fornece ao pesquisador mais informações sobre o objeto a ser estudado (GIL, 2017).

A pesquisa descritiva visa coletar, verificar fatos, analisar, registrar, interpretar, classificar e explicar os dados obtidos durante o período da pesquisa. A pesquisa descritiva também visa definir as peculiaridades de populações específicas, que podem utilizar dados como idade, sexo, raça e escolaridade. O objetivo principal deste tipo de pesquisa é descrever as características e objetivos das pessoas, bem como fenômenos e experiências (GIL, 2017)

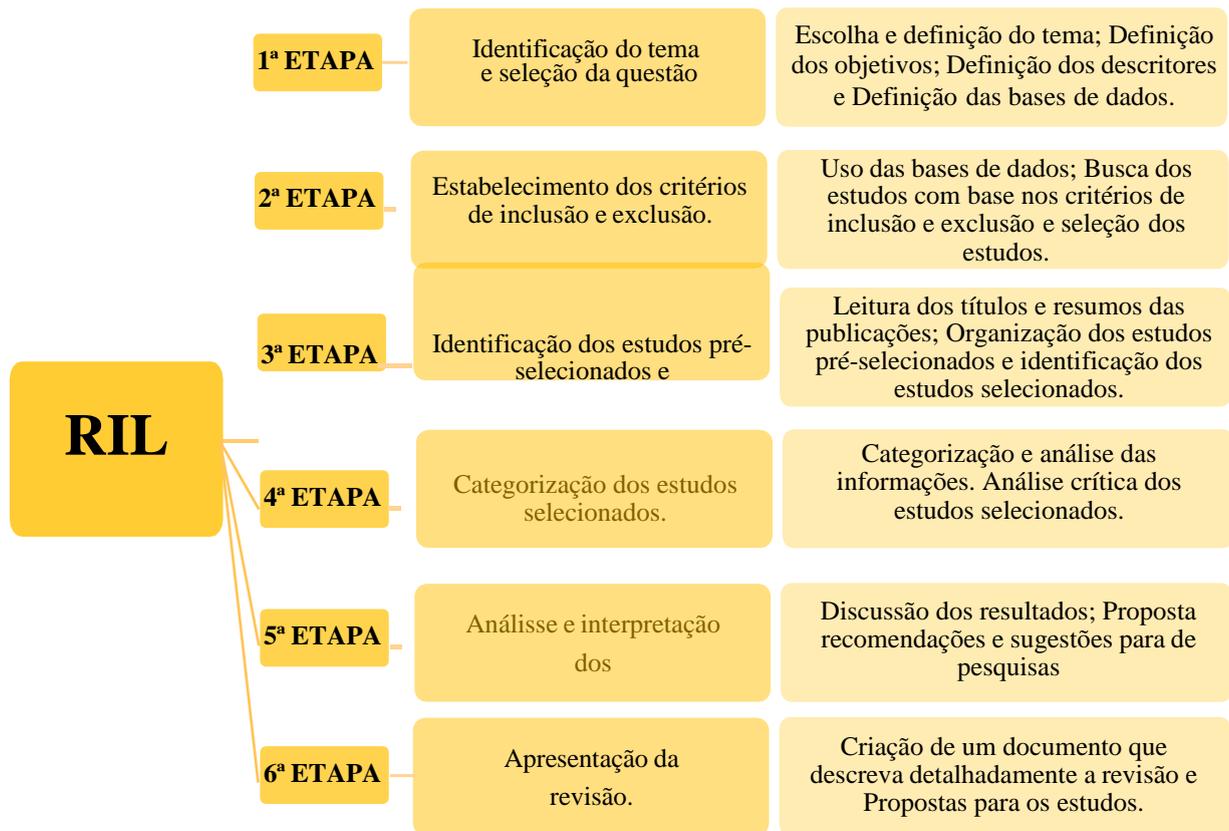
No que se refere a RIL, Mendes, Silveira e Galvão, (2008) descrevem que, esse tipo de pesquisa se configura na construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo assim para discussões acerca dos métodos e resultados de pesquisas, além de oferecer reflexões sobre a realização de futuros estudos. O objetivo principal deste tipo de pesquisa é alcançar um maior entendimento de um determinado acontecimento baseando-se em estudos precedentes.

De acordo com Pompeo, Rossi e Galvão (2009), uma RIL trata-se de um tipo de pesquisa mais ampla. Esta por sua vez, possibilita ao pesquisador um resumo e análise do conhecimento científico obtido sobre um assunto já pesquisado. Os autores ainda destacam que, os estudos que são incluídos neste tipo de pesquisa são analisados sistematicamente conforme seus objetivos, materiais e métodos, fazendo com que o leitor analise o conhecimento pré-existente de uma temática pesquisada.

Ao contrário das revisões clássicas, Mendes, Silveira e Galvão (2008), referenciam que, uma RIL acompanha um protocolo pré-estabelecido, onde se deve conduzir todo o processo de revisão, partindo desde a identificação do problema, passando pela investigação de informações até chegar ao relatório final da pesquisa.

Segundo Botelho, Cunha e Macedo (2011), para elaboração de uma RIL deve-se seguir seis etapas. Estas etapas podem ser observadas de forma detalhadas na **Figura 01**.

Figura 01 – Fluxograma das etapas para a realização da Revisão Integrativa de Literatura.



FONTE: (BOTELHO; CUNHA; MACEDO,2011).

4.2 FORMULAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA DA PESQUISA

O presente estudo tem como base a seguinte questão norteadora: Qual a importância do autocuidado para cuidadores de crianças com síndrome de Down.

4.3 PERÍODO DA COLETA DE DADOS

Sendo o presente estudo uma RIL, o levantamento dos artigos aconteceu durante os meses de setembro e outubro de 2022.

4.4 FONTES DE PESQUISA

A partir da problemática, os artigos foram levantados por meio da base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) BRASIL, Scientific Eletrone Librayoline (SCIELO). Para a procura dos artigos serão utilizados os descritores em Ciência da Saúde (DeCS): “Autocuidado do cuidador”, “Pais de criança com Síndrome de down”, e “Rede assistenciais para criança com síndrome de down”. Entre os descritores para a busca dos artigos será usado o operador booleano “AND”.

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA AMOSTRA

A presente pesquisa levou em consideração para busca dos estudos critérios de inclusão e exclusão. Estes poderão ser observados no quadro abaixo:

Quadro 01 – Critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Fonte	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Artigos Científicos	<ul style="list-style-type: none"> - Artigos disponíveis eletronicamente; - Artigos publicados na íntegra; - Artigos em língua portuguesa; - Formato: Artigos científicos (pesquisas qualitativas, quantitativas, quali/quantitativas, relatos de experiências); - Artigos publicados no período de 2012 a 2022. 	<ul style="list-style-type: none"> - Artigos de revisão; - Artigos repetidos; e - Artigos que estiverem fora da temática em estudo e/ou por não atenderem aos critérios de elegibilidade.

FONTE: Elaboração da autora.

4.6 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Primeiramente, foi feita a seleção dos artigos, por meio da análise dos resumos, em seguida será realizada uma segunda apreciação, através de leitura minuciosa dos artigos pré-selecionados para determinar a inclusão e a exclusão conforme os critérios preestabelecidos.

Também, será verificado nos títulos e resumos dos artigos se os mesmos respondem à questão norteadora da presente pesquisa. Todavia, a amostra final dessa RIL será com um determinado número de artigos (quantitativo levantado após a busca, seleção e organização dos dados), os quais constituirão as unidades de análise, assim como serão usados para a construção dos resultados e discussões.

Para a organização dos dados, assim como análise, a pesquisadora realizou a leitura e releitura de todo o material selecionados. Os principais dados dos estudos selecionados serão extraídos em um formulário de coleta de dados (APÊNDICE-A), adaptado para condução da leitura e extração dos dados. O presente formulário foi adaptado do modelo de instrumento de coleta validado por Ursi (2005), o qual apresenta em sua estrutura, ano de publicação, autores, título do artigo, objetivo proposto pelas pesquisas e os principais resultados.

Depois o mapeamento e organização dos artigos selecionados, os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin, a qual é descrita como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, tendo em vista obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, dados quantitativos ou não, permitindo assim a inferência de conhecimentos referentes às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) das mensagens (BARDIN, 2011).

Segundo Bardin (2011) a análise de conteúdo precisa acontecer por meio de três fases, conforme o esquema apresentado na **Figura 02**:

Figura 02 – Fluxograma das Três etapas da Análise de Conteúdo.



Fonte: Adaptado de (BARDIN, 2011).

A primeira etapa, consiste na pré-análise, é o momento onde o pesquisador faz uma leitura “flutuante” de todo o material. Nesta etapa, é aonde acontece o primeiro contato do pesquisador com os dados que foram submetidos à análise, assim como, sua escolha, formulação das hipóteses e dos objetivos. Além disso, acontece a preparação dos dados

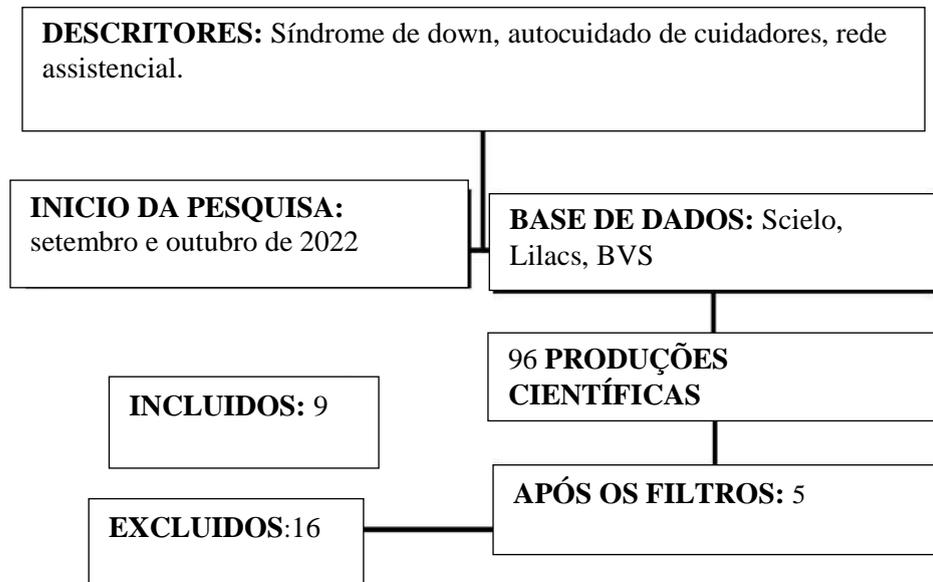
que nortearam a interpretação e elaboração do material a ser utilizado no estudo (BARDIN, 2011). Bardin, (2011) ainda descreve sobre a segunda e terceira etapa. Assim, a segunda etapa, também chamada de exploração do material, é onde o pesquisador irá realizara codificação e classificação do material coletado. Esta etapa inclui a aplicação das decisõesdo pesquisador. Já a terceira etapa, consiste no tratamento dos resultados (a inferência e interpretação). Aqui, onde o pesquisador regressa ao referencial teórico, buscando fundamentar suas análises, visando dar sentido às interpretações. Em seguida, as interpretações precisarão ir além do conteúdo encontrado nos documentos, já que, o que interessa ao pesquisador e o conteúdo camuflado por trás dos significados das palavras.

No mais, após levantamento, extração e organização dos dados, foi feita uma leitura fluente, e posteriormente uma releitura mais aprofundada dos principais resultados obtidos em cada artigo para assim garantir à infiltração do conteúdo, assim coo aproximação de conteúdo, o qual possibilitará à criação das unidades de registo que darão origem as categorias, fontes de discussão para esta pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Fonte: resultados da pesquisa

FIGURA 1 - FLUXOGRAMA



Nesta pesquisa de revisão integrativa da literatura foram encontrados mediante os cruzamentos 96 artigos, porém destes foram catalogados somente 05 artigos primários, entre os anos 2012 e 2022, sendo o ano de 2022 com maior número de selecionados. Todos estes seguindo os critérios de inclusão e exclusão, e respondendo as questões norteadoras, objetivo e título do projeto.

O quadro a seguir elenca os resultados dos artigos selecionados de acordo com título, autor, ano, objetivo, método e resultados e discussões.

QUADRO 2 – Distribuição dos artigos científicos quanto ao ano, autoria, título, objetivo, metodologia e resultado.

ANO	AUTOR	TÍTULO	OBJETIVO	METODOLOGIA	RESULTADOS
2022	Moriya m, Cristina.	Avaliação das habilidades funcionais de crianças e adolescentes com trissomia 21 (T21) e a relação com suas	Avaliar as habilidades funcionais e a assistência prestada pelos pais de crianças e adolescentes com T21 em idade escolar e explorar a eventual influência de	Estudo observacional, analítico, transversal com amostra de conveniência composta por 44 crianças em idade escolar e adolescentes, parte de um estudo anterior, cujos dados foram coletados	45,5% eram crianças e adolescentes com idade entre 7 anos e 7 meses a 12 anos e 54,5% entre 12 anos e 1 mês a 19 anos e 6 meses, predominando o sexo masculino (63,5%). 36,6% tiveram diagnóstico de cardiopatia congênita,

		variáveis socioambientais e de saúde	algumas características socioambientais.	através da aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI) e respondidos pelos pais de crianças e adolescentes com T21	93,0% frequentavam escolas. Dos cuidadores 47,6% tinham apenas o primeiro grau incompleto.
2017	Moriya m, Cristina.	Habilidades funcionais e assistência do cuidador de crianças e adolescentes com síndrome de Down	Analisar as habilidades funcionais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e a assistência oferecida pelos cuidadores, o que será fundamental para organização de programas de reabilitação.	As habilidades funcionais e a assistência oferecida pelos cuidadores obtidas foram distribuídas em gráficos de dispersão.	Crianças e adolescentes com SD necessitam maior tempo para aquisição das habilidades de autocuidado, mobilidade e função social, sendo mais evidente nas duas últimas.
2022	Rodrigues Larissa; Vernasque, Silva; Pilo, Massih; Nonato, Carolina.	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 (SD).	Trata-se de uma pesquisa qualitativa respaldada pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados.	As categorias delinearam a experiência do enfermeiro em relação à sua função no processo de cuidado à criança e de assistência à família; nos atendimentos às crianças com SD em relação a seus conhecimentos prévios e dificuldades na prática;
2018	Oliveira; Marques ; Lubenow ; Cruz	Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down	Compreender a vivência de mães de crianças com Síndrome de Down	Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada na Associação Amé Down, com 10 mães que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: mães que estavam frequentando regularmente as reuniões do Grupo e que tivessem filhos com idade entre 2 e 9 anos, e os de exclusão: mães que	Os dados coletados referentes aos objetivos propostos permitiram a construção das seguintes categorias: vivenciando um sonho frustrado e o cotidiano do cuidado.

				não tinham condições cognitivas para responder as questões do instrumento de coleta de dados.	
2022	Tavares; Montenegro; Beinner; Vivar; Pimenta.	Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil	Explorar os fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida dos cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos no Brasil.	Estudo qualitativo realizado de outubro de 2016 a março de 2017 em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Vinte e cinco cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos foram entrevistados por dois pesquisadores por meio de visitas domiciliares.	Os participantes do estudo relataram diferentes fatores socioculturais que contribuem para sua qualidade de vida. Esses fatores foram categorizados em três categorias principais: O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para os cuidadores; e Estado e cuidadores: desafios e possibilidades.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

O quadro 2 mostra os conhecimentos condensados destes artigos, dos quais destacam a assistência ofertada do autocuidado de cuidadores de crianças com síndrome de down, bem como o conhecimento científico.

A partir da leitura e análise desses estudos do quadro anterior foi possível agrupar os resultados e apresentá-los na seguinte categoria: Categoria 1: Autocuidado de cuidadores de crianças com síndrome de down

Diante deste contexto o tópico a seguir decorre as discussões relacionadas as categorias que surgiram diante desses estudos com base nos artigos encontrados e que se destacam na construção desta pesquisa.

CATEGORIA 1- Autocuidado de cuidadores de crianças com síndrome de down.

Entre todos os cuidadores, a forma que aumenta a sobrecarga, ocorre pela pior qualidade de vida. Isto deve estar relacionado a várias atividades de cuidados dependente ou não, as quais se somam ao exercício do nosso cotidiano do cuidador, ou seja, adaptação do cuidador no domicílio, cuidando de uma ou várias pessoas, que necessitam de ajuda e apoio para se ter uma qualidade de vida.

Esse instrumento de avaliação tem como característica principal coletar informações em três áreas de atividades (Autocuidado, mobilidade e função social), denominados domínios, Além da independência funcional avaliar a partir da assistência oferecida pelo cuidado que podem ser ou pais ou responsáveis diretos, podendo ser respondido por observação direta do entrevistador, Julgamento clínico dos profissionais que acompanham a criança ou pelos pais (MORIYAMA,2022).

Segundo Oliveira et al (2018), aplicaram aos pais ou cuidadores de crianças taiwanesas com T21 um questionário para medida de independência funcional de crianças para avaliar suas habilidades funcionais que compreendiam o autocuidado, a mobilidade e a cognição.

Para Rodrigues, et al (2022) a sobrecarga do cuidador ela resulta com uma necessidade que incomoda tanto por conta da dependência física e a incapacidade intelectual dos portadores de SD, ponto de atenção e cuidado. Que por vez vai sobrecarregar as alterações na rotina diária, sendo diminuído sua vida social e profissional por conta desse processo, chegando até a causa uma diminuição na vida financeira e muita realização de atividades exaustivas. Chegando a ser estressante para o cuidador. Mais sempre vindo a ser resolver com o autocuidado.

Corroborando com a literatura a prática do autocuidado, concede com que o cuidador se mantenha equilibrado, concentrado e eficaz. Para que ajude a todos ao seu redor, para que haja estratégias de acompanhamento e fortalecimento para que evite as sobrecargas dos cuidadores. Com o passar dos tempos, o cuidador pode levar ao esgotamento devido a essa pressão, devido a irritabilidade, fadiga, aumento de peso, problema no sono, desespero e isolamento social.

Ao examinar a situação dos adultos dependentes de cuidados, pode-se perceber que, quanto maior o nível de dependência de cuidados de uma pessoa, menor a qualidade de vida do cuidador e maiores são os impactos nos familiares. No entanto, um estudo transversal realizado no Brasil explorou a relação entre o nível de dependência de cuidado e a qualidade de vida do cuidador familiar. A pesquisa identificou outros fatores que estavam fortemente relacionados à qualidade de vida do cuidador e não ao grau de dependência de cuidado do indivíduo. Praticamente todos esses fatores poderiam ser modificados, como o incentivo à adoção de hábitos de vida saudáveis, o incentivo da família a compartilhar os cuidados, entre outros (TAVARES, MONTENEGRO, BEINNER, VIVAR, PIMENTAR,2022).

É essencial que o cuidador se cuide conte com ajuda da família, amigos entre outros. Sempre tendo atenção, cautela, zelo. Essa rotina intensiva de cuidados e dedicação muitas vezes

priva o cuidador de realizar suas próprias atividades do seu cotidiano e de ter momentos de lazer e descanso. É muito difícil conseguir lidar com essa nova realidade sem o apoio externo. Muitas vezes é necessário delegar funções, pedir ajuda e equilibrar as novas responsabilidades. Às vezes, parece claro o quanto necessitamos de auxílio, mas se não dissermos, não externarmos para os outros, fica o sentimento de que está tudo certo e você está dando conta.

Para se cuidar, precisamos nos cuidar. Essa é uma norma muito importante para quem é um cuidador. Se você é cuidador de um paciente com uma doença crônica, doença mental, idoso, qualquer pessoa que dependa de você e por aí vai, saiba que, para que continue com essa função, terá de olhar com um pouco mais de carinho para você mesmo, porque se não for você, não terá ninguém para fazer isso. Muitas vezes não há tempo para isso. Como sua vida é tão corrida, muitas vezes não há tempo, para olhar para si.

Nesse sentido, é comum pais/cuidadores relatarem maior sobrecarga de suas tarefas quando essa necessidade se estende por um período de vida mais longo, e em particular quando as crianças e adolescentes adoecem, pois têm de se dedicar mais tempo aos cuidados deles quando comparado às crianças típicas (MORIYAMA,2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A importância de se estudar o autocuidado do cuidador, dentro das mais diversificadas populações, está na circunstância de que sobre eles recai um peso, decorrente, entre outros fatores, de uma pesada rotina de cuidados despendidas que afeta sua saúde física e mental. Conforme, há dois tipos de sobrecarga a que são submetidos os cuidadores: a objetiva, que inclui o tempo oferecido às necessidades efetivas do cotidiano do paciente, como a supervisão das demandas diárias e financeiras; e a sobrecarga subjetiva, definida como uma prática que gera um grande estresse de caráter emocional, podendo ser constituída pelo sentimento de culpa, vergonha, tristeza, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente.

Neste estudo observou-se também que o cuidador tem a rotina atarefada que podem influenciar na dependência da criança, pois para otimizar o tempo acabam executando as atividades pelos filhos. Diante desse fato, sugere-se novos estudos que verifiquem a sobrecarga dos cuidadores para verificar a interferência no desempenho das crianças com síndrome de down.

Visto que a qualidade de vida, traz uma repercussão positivas na vida das pessoas, especialmente na dos pacientes, que eles estão sempre apoiando e ajudando de alguma forma que de algum motivo precisam ser acolhidos, escutados, para que possam ser contruir um vínculo e uma boa relação de cuidado com o cuidador, a fim de vim aumentar sua rede de apoio e vinculação, e assim teremos a certeza do trabalho e atendimento humanizado, para aqueles que procuram qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Bruna Rocha. **Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down**. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, 2016.
- AMARAL, Irmara Gêssica Santos, CORRÊA, Victor Augusto Cavaleiro. **Síndrome de Down**. Ed. São Paulo, 2019.
- BARROS, Alina Lúcia Oliveira. BARROS, Amanda Oliveira. BARROS, Geni Leda de Medeiros. SANTOS, Maria Teresa Botti Rodrigues. **Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. Programa de PósGraduação em Odontologia. Universidade Cruzeiro do Sul. São Paulo, 2017).
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRAGA, Patrícia Pinto et al. Coping e resolução de problemas na adaptação familiar de crianças com Síndrome de Down. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.
- CAVAZOTTI, Sara Geraldo. BRACCIALLI, Lúgia Maria Presumido. SANKAKO, Andreia Naomi. **Auxílio do Cuidador em crianças com Síndrome de Down**. Faculdade de Filosofia e Ciências, 2019.
- CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk. ASSIS, Silvana Maria Blascovi. FIAMENGHI JR., Geraldo Antonio. **Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida**. Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2018.
- DOS PAIS, ADAPTAÇÃO E. DESEMPENHO OCUPACIONAL. SÍNDROME DE DOWN: FUNCIONALIDADE E HISTÓRICO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA.
- FARIAS, Maria Eduarda Leão de; LOPES NETO, David; LLAPA-RODRIGUEZ, Eliana Ofélia. Educação especial de estudantes com Síndrome de Down para o autocuidado. **Escola Anna Nery**, v. 24, 2020.
- OLIVEIRA, Emília de Faria. GIMONGI, Suelly Cecilia Olivan. **Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças em adolescentes com síndrome de Down**. Curso de Fonoaudiologia do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2016.
- PELOSI, Miryam Bonadiu; FERREIRA, Karine Guedes; NASCIMENTO, Janaína Santos. Atividades terapêuticas ocupacionais desenvolvidas com crianças e pré-adolescentes com síndrome de Down. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, p. 511-524, 2020.
- PEREIRA, Letícia Viana; OLIVEIRA, Erika Maria Parlato. **Influência do entorno familiar**

no desempenho comunicativo de crianças com Síndrome de Down. Revista Cefac, v. 17, n. 1, p. 177-183, 2015.

PICOLLI, Icaro Roberto Azevedo. **A promoção da qualidade de vida dos professores como diferencial estratégico em uma instituição de ensino fundamental e médio.** Programa de Pós-Graduação em Administração, 2017.

ROCHA, Danielle Souza da Paixão. SOUZA, Priscilla Bellard Mendes de. **Levantamento Sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de down.** Curso de Licenciatura em Pedagogia da Universidade Federal do Pará – UFPA, 2018.

ROOKE, Mayse Itagiba et al. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 12, n. 1, p. 142-158, 2019.

SILVA, Angelica Ferreira. TRABAQUINI, Paloma dos Santos. **Assistência de Enfermagem para Crianças com Síndrome de Down.** Revista da Saude da AJES. V. 5. Nº 9. Mato Grosso, 2019.

SOARES, Ana Carolina de Melo. **Estudo rugoscópico entre portadores da síndrome de down e irmãos biológicos não-sindrômicos para fins de identificação humana.** 2017.

SOUZA, Joice Ellen da Silva; ALVES, Maria de Lourdes Thayna. **A inclusão da pessoa com Síndrome de Down na sociedade e no âmbito escolar.** 2016.

VEIGA, Larissa Cristina Clemente. Políticas de saúde mental no Brasil: a retomada da internação como dispositivo de controle das pessoas portadoras de transtornos mentais. 2020.

VIORST, Judith. **Perdas necessárias.** Editora Melhoramentos, 2019.

ANEXO

Anexo 1. Instrumento de coleta de dados adaptado (validado por Ursi, 2005)

A. Identificação	
Título do artigo:	
Título do periódico:	
Autores	Nome:
	Titulação:
País:	
Idioma:	
Ano de publicação:	
B. Instituição sede do estudo:	
C. Periódico de publicação:	
D. Características metodológicas do estudo:	
1. Tipo de publicação	1.1 Pesquisa
	() Abordagem quantitativa
	() Abordagem qualitativa
	1.2 Não pesquisa
	() Revisão de literatura
	() Relato de experiência
	() Outras
2. Objetivo ou questão de investigação:	
População de estudo:	
Resultados:	