



8

Terapia ocupacional e família na vida de portadores da Síndrome de Down: duas histórias bem sucedida

Occupational therapy and family life of individuals with Down syndrome: two stories successful

Pessia GRYWAC: pessia@terra.com.br


CV: <http://lattes.cnpq.br/2589872553178507> - Mestre em Psicologia pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e doutora em Psicologia Experimental pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Maria Cecília L. MORAES: leimo7@hotmail.com

CV: <http://lattes.cnpq.br/2247166440691024> - Mestre e Doutora em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública pela USP. Professora Assistente do Centro Universitário Adventista (SP), Coordenadora de Curso de Pós-Graduação do Centro Universitário Adventista (SP), Professora Assistente das Faculdades Metropolitanas Unidas, terapeuta ocupacional da Prefeitura Municipal de São Paulo, - Editora Assistente e Membro do Corpo Consultivo da Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano .

Zan MUSTACCHI:

CV: <http://lattes.cnpq.br/4419319234242523> - Mestre e Doutor em Farmácia (Análises Clínicas) pela Universidade de São Paulo.





BSTRACT RESUMO ABSTRACT RESUMO ABSTRACT

Resumo	Este artigo tem por objetivo relatar o esforço da família no desenvolvimento e evolução de portadoras de Síndrome de Down que passaram pela intervenção da Terapia Ocupacional. Destaca a participação da família, no processo formativo destes indivíduos. O referencial metodológico utilizado foi a pesquisa social. Os sujeitos foram duas mulheres adultas portadoras da condição, seus pais e professores. Os resultados ressaltam o sucesso de ambas e a consciência de suas limitações.
Palavras-chave	Terapia Ocupacional; Síndrome de Down; Educação.
Abstract	This study aims to report the development and evolution of Down Syndrome patients that were attended through Occupational Therapy interventions. The family participation is highlighted in the upbringing and formation process of these persons. The methodological reference used was the social research. Subjects were two adult Down Syndrome women, their parents and teachers. The results underscore the success of both women and the awareness of their limitations.
Keywords	Occupational Therapy; Down Syndrome; Education.



INTRODUÇÃO

O homem é um ser histórico, aprende a ser por meio da interação social. Não pode ser estudado isoladamente, ou seja, fora de seu em torno, pois “*se torna humano em função da experiência de ser social*” (BOCK et al, 1999). Os traços herdados por ele, em contato com o ambiente geram um indivíduo, um ser particular e específico. O ser humano não se constitui apenas pela herança genética, mas também, pelo que adquire ao longo da vida, pela apropriação da cultura criada por gerações antecedentes.

São significativas as diferenças sociais entre os seres humanos, e um dos motivos é a oportunidade de acesso ao conhecimento e à cultura. A desigualdade social reforça a inequidade entre os indivíduos.

Evidencia-se a importância do aspecto contextual na determinação das capacidades intelectuais do homem. O trabalho, a atividade e, a ação sobre o mundo faz com que a espécie humana se torna pensante, consciente e intencional.

Essa reflexão circunstancia a diversidade entre seres humanos, destacando aqueles considerados diferentes como, por exemplo, os portadores de síndrome de Down. A referida condição está associada a marcas e atributos sociais que um indivíduo carrega e, cujo valor pode ser negativo ou pejorativo (BOCK et al, 1999). Consequentemente, provoca a exclusão demonstrando a dificuldade da sociedade em lidar com o diferente. Esta dificuldade tem sido transmitida entre gerações.

Cabe ressaltar a ação das terapias de apoio, em particular a terapia ocupacional, na quebra de pressupostos e paradigmas. Esta parceria propiciou a duas pessoas portadoras da síndrome de Down a conquista de um lugar privilegiado, considerando os parâmetros existentes.

SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down foi descrita pela primeira vez há mais de 100 anos. Lejeune, em 1959, afirmou que as crianças portadoras da síndrome possuíam um cromossomo extra, isto é, ao invés de dois cromossomos no par 21, possuem três, originando o termo trissomia do 21 (SCHWARTZMAN, 1999). A trissomia livre representa 95% dos casos de Síndrome de Down (3). Posteriormente, geneticistas detectaram outras formas cromossômicas: a translocação, isto é, quando o braço longo excedente do 21 liga-se a um cromossomo qualquer representa 4% dos casos de síndrome de Down e, o mosaïcismo, em que uma das linhagens apresenta 47 cromossomos aparece em 1% dos casos. (SCHWARTZMAN, 1999). O aumento da idade da mãe eleva a probabilidade da ocorrência dessa anomalia pelo fato de os óvulos serem mais velhos (BRUNONI, 1999).



O neonato portador da Síndrome de Down apresenta alterações fenotípicas ligadas à suspeita do diagnóstico. Entre estas citam-se: braquicefalia (achatamento da parte posterior da cabeça); hipoplasia da região mediana da face (o rosto tem contorno achatado, principalmente em consequência dos ossos faciais pouco desenvolvidos e nariz pequeno); fontanelas anterior e posterior mais ampla do que na população geral; pescoço curto; inclinação das fendas palpebrais; pequenas dobras de pele no canto interno dos olhos, base nasal achatada; orelhas pequenas e de implantação baixa, a borda superior da orelha (**hélix**), muitas vezes, dobrada. A estrutura da orelha é ocasionalmente alterada e, os canais do ouvido são estreitos. A boca apresenta-se pequena e a língua protrusa. As mãos são pequenas com clinodactilia do quinto dedo das mãos, geralmente este dedo é levemente curvado para dentro. Também apresentam ausência da falange do dedo mínimo. Os pés são pequenos, com distância aumentada entre o primeiro e segundo dedos dos pés. A pele da nuca é excessiva; a hipotonia muscular e a frouxidão dos ligamentos são, também, importantes características desta síndrome. (BRUNONI, 1999; MUSTACCHI & RAZONE, 1990). A confirmação de que o bebê é portador da Síndrome de Down pode ser determinada somente por meio do resultado do cariótipo - exame genético.

Atualmente, um marcador ultrassonográfico pode sugerir se um feto é portador da síndrome, a partir de medida obtida da nuca, denominada translucência nucal. Durante a metade final da gravidez, podem ser observadas outras malformações tais como os defeitos cardíacos e o comprimento do osso da perna (PUESCHEL, 1995). Os exames de amniocentese e amostra do vilo corial podem confirmar o diagnóstico.

FAMÍLIA E SÍNDROME DE DOWN

A família representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. Famílias são as primeiras agências socializadoras da criança, cabendo-lhes estabelecer condições propiciadoras de um bom desenvolvimento (TRANCREDI & REALI, 2001). Responde pela sobrevivência da criança, e faz a mediação entre o indivíduo e a sociedade, exercendo papel fundamental na transmissão de valores ideológicos e, cultivando a manutenção dos valores culturais (BOCK et al, 1999). A cultura que a família reproduz em seu interior é, portanto, a cultura que a criança internalizará.

Funciona como um sistema, onde existe interdependência entre os familiares, e cada membro é essencial ao sistema, pois suas ações afetam os demais componentes (MERINFELD, 1998).



O nascimento de uma criança reorganiza a família e provoca o re-arranjo de papéis. Representa um começo, começo de sua própria vida, começo para os pais. O fundamental nessa ideia é a possibilidade de renovar e regenerar a existência (CASARIN, 1999).

A chegada de um bebê com o diagnóstico de qualquer anomalia, muitas vezes, causa choque nos pais e faz aflorar sentimentos negativos, evidenciando a ambivalência e possível rejeição (MURPHY, 1995). Assim, um bebê com Síndrome de Down, além de provocar as mudanças de um nascimento, acarreta enorme impacto para os pais e para a família. Adaptar-se a uma condição que, por vezes, remodelará a família é uma situação tanto delicada, como imprevisível.

As questões funcionais da família, dinâmica e equilíbrio, e até a garantia da sobrevivência desta família estarão mobilizadas pela presença deste novo membro (MERINFELD, 1998). Sobre esta circunstância foi escrito (CASARIN, 1999):

... a presença da Síndrome de Down num membro da família gera uma problemática que afeta diversos aspectos da vida familiar. (...) Surgem problemas nos aspectos econômicos, social e emocional; a criança apresenta problemas de comportamento e os pais não têm preparo para lidar com eles. O desconhecimento da anomalia é uma fonte de tensão que compromete a situação atual e projetos futuros. Apesar de essa constatação ter sido feita há mais de 50 anos, observa-se que atualmente os pais vivenciam dificuldades semelhantes, embora hoje a quantidade de informação acumulada sobre a síndrome seja maior e mais acessível. Isso talvez seja uma indicação que o conhecimento intelectual é de ajuda limitada, pois a síndrome atinge a estrutura pessoal e familiar de forma mais ampla (p.272).

Considera-se que o momento do diagnóstico, a gravidade da deficiência e, as possíveis intervenções são de fundamental importância neste contexto. O significado que a família atribui à patologia e a maneira como se adapta à situação influenciam diretamente o desenvolvimento do portador.



DESENVOLVIMENTO NA SÍNDROME DE DOWN E A TERAPIA OCUPACIONAL

As crianças portadoras de Síndrome de Down precisam ser estimuladas desde a mais tenra idade. Sabe-se que esta condição sindrômica impõe limitações à criança e, dentre estas, destaca-se o atraso no desenvolvimento (FEBRA, 2009).

As crianças com síndrome de Down têm habilidade e capacidade para aprender, entretanto o ritmo de aprendizagem costuma ser mais lento. Esta lentidão está associada, em parte, ao atraso no desenvolvimento motor. O progresso da criança dependerá de estímulos, muitos deles em “setting” terapêuticos. Enquanto que uma criança da população geral começa a falar por volta dos 12 a 24 meses, a criança portadora de síndrome de Down inicia sua oralidade entre os três e cinco anos de idade e, em alguns casos muito mais tardiamente. As principais queixas trazidas pelos pais de crianças destas crianças acontecem na faixa etária entre seis e dez anos de idade. Constata-se que muitos pais tendem a tratar seus filhos, na faixa etária mencionada, como se fossem bebê. Este tratamento pode estar relacionado a falta de orientação a família e pode resultar em falta de autonomia para a criança.

A pessoa portadora de Síndrome de Down, assim como qualquer outra pessoa *precisa encontrar um lugar, um papel e uma função para si mesma no contexto em que vive, e este é um fator muito importante para um desenvolvimento saudável* (CASARIN, 1999). Existem muitas estratégias para intervir com a criança portadora da síndrome de Down. Em áreas específicas, indica-se a intervenção de um terapeuta ocupacional, profissional que visa conectar o indivíduo e atividade, para a promoção de produtividade com sentido.

... o paciente em atividades destinadas a promover o restabelecimento e o máximo uso de suas funções, com o propósito de ajudá-lo a fazer frente às demandas de seu ambiente de trabalho, social, pessoal e doméstico, e a participar da vida em seu mais pleno sentido⁸⁴.

O atendimento terapêutico ocupacional pode vir a somar como um tratamento facilitador voltado para as atividades da vida diária (AVD) e vida prática (AVP) da pessoa portadora de síndrome de Down.

Nas atividades da vida diária de uma criança, o brincar tem um papel fundamental porque nesta cria-se uma importante zona de desenvolvimento e, ainda dentro deste seguimento, AVD, contempla-se a questão escolar. Com os

⁸⁴ Definição fornecida pela Federação Mundial de Terapia Ocupacional, retirada do site da Abrato: www.abrato.hpg.com.br.



déficits próprios da síndrome, como por exemplo, o atraso no desenvolvimento; a família e os serviços de apoio serão primordiais para que, não apenas a inserção, mas a continuidade na vida escolar seja uma realidade. O sucesso dos casos aqui apresentados ilustra esta possibilidade.

METODOLOGIA

Este trabalho utilizou como referencial a pesquisa social, na qual o objeto de estudo é essencialmente qualitativo (MINAYO, 2010). A autora salienta que a pesquisa qualitativa, em Ciências Sociais, lida com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

... ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que fazer por interpretar as suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010, p.21).

Participantes

Participaram da pesquisa duas mulheres portadoras de Síndrome de Down, com idades de 30 e 35 anos, seus pais e pessoas significativas (que sob a óptica da pesquisadora foram importantes na formação dos sujeitos e tiveram forte influência na vida de ambas).

Instrumentos

Foram duas entrevistas semiestruturadas diferentes: a primeira dirigida às portadoras de Síndrome de Down e a segunda destinada aos familiares e pessoas significativas. Destaca-se que a pesquisadora elaborou as questões. Adicionalmente, informações sobre o contexto socioambiental, desenvolvimento e evolução das portadoras, desde a infância, foram obtidas por meio dos dois prontuários. Estes prontuários pertencem à clínica, onde os dois sujeitos da pesquisa foram atendidos. O uso dos dados foi liberado pelas pacientes, assim como por seus pais, mediante consentimento. As entrevistas foram gravadas com autorização dos participantes, transcritas e resumidas. Para o tratamento dos dados, houve análise de conteúdo, utilizando-se unidades de registro temáticas, isto é, dividindo os assuntos em temas: família, terapia, projetos de



vida e trabalho remunerados. Seguem-se as informações solicitadas para concretização da pesquisa:

Pergunta aos pais/pessoas significativas:

Qual foi a sua influência sobre a escolha do trabalho de?

Pergunta aos participantes:

Por que escolheu trabalhar como professora/auxiliar de administração?

DADOS DO PRONTUÁRIO:

Nome:

Data Nascimento:

Sexo: feminino

Nº. irmãos:

Idade do pai:

Idade da mãe:

Nascimento e descrição do parto:

Duração:

Local:

Duração parto:

Peso:

Tipo de parto:

História do desenvolvimento:

Os pais notaram o problema pela primeira vez quando?

Data do início de tratamento na clínica de reabilitação e idade do paciente: Recebia orientação: distancia ou presencial

Evolução da escolaridade:

Pré escola.

Fundamental.

Médio

Atividades terapêuticas

Outras atividades

Atividades remuneradas

APRESENTAÇÃO DOS CASOS

Por tratar-se de relato de casos, trabalhou-se com a apresentação dos mesmos. O propósito do procedimento foi facilitar a compreensão das histórias relatadas. Optou-se por mostrar os casos de maneira independente.

Caso1

D. nasceu no Estado do Rio Grande do Norte e iniciou tratamento com a pesquisadora, em São Paulo, com quatro



meses de idade. Na época, os pais não tinham nenhuma informação sobre a patologia. O diagnóstico foi feito logo após o parto, o que deixou os pais em choque, pois “aquele não era o bebê esperado”. Na época do nascimento da filha, a mãe estava com 39 anos, e o pai tinha 40anos, ambas as pessoas com formação universitária e, bem sucedidas profissionalmente. O casal já tinha um filho.

A família passou a vir a São Paulo a cada dois meses para receber orientação de uma equipe multiprofissional. O prosseguimento do tratamento era feito pela família e profissionais escolhidos pela equipe paulista, no Rio Grande do Norte.

D. começou a andar com 30 meses, e era bastante hipotônica. Desde pequena, frequentou uma escola normal.

Os pais de D. tinham grande envolvimento no tratamento da filha e com o tema, fundando uma associação de Síndrome de Down. Relatam que anteriormente, na localidade de sua residência, as crianças portadoras da patologia ficavam em casa “escondidas”, a fim de não serem vistas pela sociedade. Após o surgimento da Associação e o movimento iniciado pelos pais, outras crianças, igualmente portadoras da síndrome, receberam tratamento significativamente diferente. Na avaliação da pesquisadora, D. tinha Um bom contato com o irmão e com os pais. Saíam juntos assiduamente.

D. estudou em duas escolas de ensino regular. Coursou Magistério em escola estadual, e atualmente é auxiliar de professora na mesma escola que frequentou. A escolha pela profissão ocorreu após estágio em pré-escola como auxiliar de professora, durante o último ano do ensino fundamental. Adora crianças e tem facilidade em trabalhar na área. Os pais não têm dúvida a respeito da influência de uma professora do ensino fundamental na escolha profissional de D. Além dessa atividade, D. faz teatro e dá palestras em diversas instituições sobre a Síndrome de Down. Relata sua experiência mostrando como venceu os preconceitos sociais e conquistou o lugar que hoje ocupa.

Seus pais sempre estiveram ao lado, incentivando suas atividades e lutando pelas conquistas. A participante relata, dentro de suas limitações, que conhece as implicações de ser portadora da síndrome, entende o preconceito e percebe as dificuldades enfrentadas no trabalho.

Caso 2

R., por sua vez, iniciou tratamento em terapia ocupacional com 25 dias de idade. Logo ao nascer, havia dúvidas sobre o seu diagnóstico, confirmado com o resultado do cariótipo. Começou a andar sozinha com 18 meses e passou a frequentar uma escola maternal para crianças típicas. Por



opção dos pais, com quatro anos foi transferida para uma escola especializada. Ainda hoje, R. estuda em escola especial.

Quando nasceu, sua mãe estava com 26 anos e seu pai 29 anos. Ambos trabalham fora e se enquadram na classe média. R. tem dois irmãos, é a filha do meio.

Desde pequena, pratica atividade física em um clube tradicional esportivo, que até então não contava com associados atípicos. Assim como a mãe, valoriza muito os esportes e a aparência física. Atualmente, é campeã nacional, panamericana e internacional na modalidade que pratica em competições paraolímpicas; além de bater recordes brasileiros em competições em que é a única atleta portadora da Síndrome de Down. Trabalha em uma loja de departamentos e, também, como auxiliar em uma academia de esportes.

Atualmente, está namorando. Pensa em se casar, ter uma vida independente e cursar o ensino superior. O objetivo dos pais, ao lado de terapeutas, é conscientizá-la sobre os obstáculos reais para a consecução dos projetos e possíveis conquistas, partindo das escolhas da participante.

RESUMO DAS HISTÓRIAS

A síntese das histórias emoldura, em parte, o estofo para a formação destes sujeitos, evidencia-se a singularidade de cada uma delas. O resumo mostra que a patologia não foi empecilho para o desenvolvimento destas pessoas. Ao contrário, ambas alcançaram posições de destaque, conscientes das limitações e dificuldades, ocasionalmente trabalhados pelos profissionais envolvidos.

Os casos apresentados mostram a formação de duas pessoas portadoras de Síndrome de Down. Educar uma criança nesta condição é tarefa complexa, com necessidade de adaptação curricular específica nas escolas (MILLS, 1999):

“... as dificuldades de aprendizagem, os distúrbios de conduta, a problemática de sua integração completam, mas não esgotam o quadro da educação do aluno com Síndrome de Down” (p. 233).

A educação das participantes da pesquisa ocorreu de maneira diferente: uma frequentou escola especial e a outra uma escola regular. Este fato parece estar associado ao contexto sócio-histórico de cada uma delas.

O mesmo fato pode ser creditado quanto à escolha pela formação educacional das portadoras. Cabe ressaltar a influência familiar: os pais de D. optaram pelo ensino regular, investindo na adaptação do currículo escolar às exigências de sua filha. Foram obrigadas a criar estratégias e parcerias com



os educadores, para que D. fosse inserida naquele contexto educacional.

Por outro lado, os pais de R. optaram por uma instituição educacional planejada para crianças atípicas. Simultaneamente, R. frequentou um clube tradicional esportivo, o que garantiu a inserção em um ambiente de crianças típicas.

Esses fatos elucidam novamente a questão historicidade e da singularidade do ser humano, além é claro da influência do contexto doméstico na formação do indivíduo. Observa-se que mesmo optando por caminhos diferentes, cada participante atingiu o seu objetivo específico com destaque.

“... o portador de Síndrome de Down também possui 22 outros pares de cromossomos, que lhes conferem um pool de diversidade” (BISSOTO, 2005, p. 87).

O progresso alcançado pelos alunos com Síndrome de Down, nas duas últimas décadas, pode ser devido não somente à eficácia da estimulação precoce, mas sem dúvida, também a outras situações específicas, principalmente com relação a atitudes familiares mais positivas, melhor atenção na área de saúde, atendimento educacional adequado (MILLS, 1999).

Com relação à estimulação precoce (MUSTACCHI & RAZONE 1990) acrescentam:

... a estimulação precoce é uma série de exercícios que visa a desenvolver as capacidades da criança, de acordo com a fase de desenvolvimento em que ela se encontra. O desenvolvimento global da criança depende muito do ambiente em que vive, devendo ser tranquilo, fornecendo a criança estímulos variados. É importante realizar as atividades de estimulação diariamente, buscando sempre o envolvimento da família, a fim de que haja uma continuidade no que a criança vivencia, utilizando, paralelamente, um trabalho de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional (4, p.87).

O pensamento dos autores remete aos aspectos abaixo listados:

1. *A necessidade de estimulação precoce dos portadores de Síndrome de Down com equipe multiprofissional.* No tocante a esse fato e, particularmente em relação à Terapia Ocupacional, nota-se que ambas as participantes começaram muito cedo a



intervenção com esse profissional. Houve ganhos expressivos, principalmente no que se refere às atividades práticas da vida diária, isto é, da rotina, como alimentação, hábitos de higiene, vestuário, fazer compras, e nos aspectos escolares tais como coordenação motora, equilíbrio, lateralidade entre outros. O trabalho da Terapia Ocupacional contribuiu para a autonomia e a adaptabilidade dos indivíduos construídos por meio do autoconhecimento propiciado na intervenção;

2. Destaca-se que o desenvolvimento é fruto de características próprias de cada pessoa, somado ao que a pessoa obtém do seu mundo somando, ainda ao que o mundo disponibiliza para cada um através das pessoas que o cerca. Considera-se tanto o mundo animado como o inanimado, ou seja, o conjunto do “em torno”. Esta junção é um traço determinante para /e no desempenho do indivíduo (LEITE DE MORAES & MORON, 1999).

3. *A importância do envolvimento da família na intervenção:* ambas contaram precocemente com a participação da família. É ressaltado que (PUESCHEL, 1995) : “... é muito importante deixar a mãe perceber tanto as capacidades e as forças positivas do seu bebê, como as suas fraquezas. Deve-se orientar a mãe a respeitar o ritmo do seu filho” (p. 218). A autora discorre ainda sobre um aspecto fundamental: seria aconselhável que o envolvimento da família ocorresse por meio de orientações sistemáticas voltadas aos aspectos neuropsicomotores, principalmente pelo fato de o bebê portador de Síndrome de Down ser muito hipotônico.

... a hipotonia interfere nas aquisições do desenvolvimento motor da criança; nas habilidades, nas suas interações com o ambiente, retarda ou bloqueia sua exploração, diminuindo ou produzindo déficit de sensações e vivências, dificultando o desenvolvimento cognitivo (GUSMAN, 1999, p.176).

Em relação ao desenvolvimento do portador, algumas considerações devem ser assinaladas:

1. As diferentes formas de manifestação da trissomia provocariam variações clínicas, físicas e na capacidade cognitiva dos portadores (BISSOTO, 2005). Entretanto, existem poucos estudos comparativos que mostram as reais diferenciações entre os três grupos de portadores. A autora enfatiza: “... há diferenças no potencial intelectual e nas habilidades de linguagem entre os portadores de mosaicismos e os portadores de forma típica da síndrome”. Ambas as participantes da pesquisa são portadoras da trissomia típica;



2. A Síndrome de Down frequentemente provoca complicações clínicas que interferem no desenvolvimento global do portador. As mais comumente encontradas são as cardíacas, hipotonia, respiratórias e sensoriais, principalmente visão e audição (BISSOTO, 2005). É importante salientar que ambas atingiram o nível de desenvolvimento relatado igualmente em decorrência das poucas complicações clínicas enfrentadas na vida.

Finalmente, a literatura revela que o nascimento de uma criança com Síndrome de Down acarreta mudanças na família e, que a repercussão do fato dentro desta família é determinante na vida da criança. O fato vai ao encontro dos dados obtidos neste trabalho, principalmente no caso de D., pelo choque que os pais sofreram,. Os mesmo afirmaram: “... *tivemos que matar o bebê esperado, vivenciar o luto, para depois aceitar o novo bebê*”. Entretanto, após o luto e com orientações de profissionais especializados, tiveram grande envolvimento no tratamento da filha, lutando por sua inserção na sociedade.

CONCLUSÃO

Tendo em vista a singularidade humana, e a formação da identidade a partir das experiências vividas, considera-se a importância da família no processo formativo deste indivíduo. Depreende-se que cada portador de Síndrome de Down possui um desenvolvimento particular, em consequência de condições genéticas e sócio-históricas próprias.

Destaca-se a importância do acesso aos portadores de Síndrome de Down ou, outra deficiência qualquer, e seus familiares a diferentes formas de tratamento. Todo indivíduo atípico transcende a mera patologia; por este motivo, o terapeuta ocupacional e outros profissionais transmitam aos familiares a possibilidade da sua inclusão.

Como aqui se observou a inclusão não “chega” à família, como dádiva ou benesse; ao contrário, cabe a seus membros buscá-la, cotidiana e incessantemente, como direito legítimo de todo ser humano. Não há dúvida sobre o desejo de “tratar e curar”, mas ainda não há a procura efetiva pela qualidade de vida, incluindo o portador de deficiência, a partir de suas próprias forças. Historicamente, sempre foi mais fácil segregá-lo.

Reafirma-se a certeza que a prática pela busca pela inclusão, deve ser iniciada pela família, componente basilar e emblemático de todo o processo, amando, aceitando e fundamentalmente acreditando no filho ou na filha. “*Socializar essa prática é uma das chaves para inclusão*” (LEITE DE MORAES & MORON, 1999).



REFERÊNCIAS

BISSOTO, M.L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências e Cognição*, v. 2, n. 4, p.80-88, 2005.

BOCK, A.M.B et al. *Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia*. 13ª ed. São Paulo: Saraiva, 1999.

BRUNONI, D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, J.S. (org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999, p.32-43.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S (org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999. p.263-85;

FEBRA. M.C.S. *Impactos da deficiência mental na família*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública. Coimbra, 2009.

GUSMAN, S. Fisioterapia na Síndrome de Down. In: In: SCHWARTZMAN, J.S (org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999. p.167-205.

LEITE DE MORAES, M.C., MORON, A. F. Alguns pressupostos teóricos para “um emprego” do conceito de desenvolvimento. *Rev Bras Cres Desenv Hum*, v. 9, n.1, p. 35-40, 1999.

MERINFELD, E.G. A abordagem estrutural na terapia familiar. In: ELKAIM, M. (org.). *Panorama das terapias familiares*, vol.1. São Paulo: Summus, 1998. p. 225-259.

MILLS, N.D. A educação da criança com Síndrome de Down. In: In: SCHWARTZMAN, J.S (org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999. p. 232-262.

MINAYO, M.C.S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M.C.S (org.). *Pesquisa Social*. Rio de Janeiro: Vozes, 2010. p.9-29;

MURPHY, A. Nasce uma criança com Síndrome de Down. In:

PUESCHEL, S. (org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papyrus, 1995. p. 23-31.



MUSTACCHI, Z., RAZONE, G. *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID Editora, 1990.

PUESCHEL, S. Diagnóstico pré-natal. In: PUESCHEL, S. (org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papyrus, 1995. p.65-76.

SCHWARTZMAN, J. S. Generalidades. In: In:

SCHWARTZMAN, J. S. (org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999, p.16-31;

TRANCREDI, R. M. S. P., REALI, A. M. M. R. *Visões de professores sobre as famílias de seus alunos: um estudo na área da educação infantil*. Trabalho apresentado na 24ª Reunião da Anped, Caxambu – Minas Gerais, 2001.