

O ADULTO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN: REFORMULANDO O PENSAR SOBRE A PRÁTICA DO TERAPEUTA OCUPACIONAL

Heliana Castro Alves

Terapeuta Ocupacional, aluna estagiária no Curso de Graduação em Terapia Ocupacional na UFSCar

Michelle Selma Hahn

Terapeuta Ocupacional, Doutora em Saúde Mental, docente do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar

Resumo:

Este texto parte do estudo de caso de uma adulta portadora da síndrome de Down e tece reflexões sobre a intervenção com esta clientela e o ensino da prática profissional oferecido na graduação. Com o progresso tecnológico, assistimos ao aumento da expectativa de vida destas pessoas: o portador da síndrome de Down está envelhecendo e isto desafia nós profissionais e a sociedade a reformular um pensamento pautado em referências que baseavam-se mais no aspecto clínico da infância e adolescência desta clientela. O objetivo deste artigo, portanto, é contribuir para esta forma de pensar e, assim, fundamentar a construção de uma prática compatível com a demanda que nos é apresentada atualmente.

Palavras-chave: Síndrome de Down, deficiência mental, adulto portador de necessidades especiais, prática do terapeuta ocupacional

INTRODUÇÃO

Este relato fala de uma experiência não apenas profissional, expresso em uma prática de atendimento a uma adulta portadora da síndrome de Down, mas fala também, nas suas entrelinhas, de uma experiência pessoal. Tendo terminado o curso de graduação há pouco tempo, sentia-me cheia de dúvidas e inseguranças que foram canalizadas para um exercício de reflexão sobre o “ser terapeuta ocupacional”. Questionava-me a todo momento sobre o que havia aprendido durante meu percurso na graduação, e como isso se refletiria na minha prática. Talvez ainda não tenha uma resposta pronta para esta dúvida, mas descobri que durante o exercício da profissão, o “ser”¹ profissional, com sua sensibilidade, percepções e entendimento, dialoga constantemente com o “saber” profissional, contribuindo para a formação de uma relação terapêutica e ao mesmo tempo pessoal com o paciente. Escrever sobre esta experiência tomou as dimensões de um grande desafio.

Ao intencionar escrever o artigo, iniciei uma verdadeira peregrinação bibliográfica, buscando referências que me indicassem algo a respeito da vida adulta de um portador de síndrome de Down, e posso dizer que encontrei uma certa dificuldade nesta caminhada. A maior parte da bibliografia encontrada (teses, livros, artigos, etc), enfocava a criança portadora da síndrome: aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor, os déficits cognitivos, as características físicas e clínicas, e quando muito, a escolarização. Pouco se falava sobre o cotidiano desta clientela, sobre seu dia-a-dia, não apenas como um bebê, mas como uma pessoa adulta vivendo as dificuldades de se adequar frente às exigências da sociedade moderna.

¹ Este estudo de caso embora escrito na primeira pessoa do singular reflete um trabalho produzido e compartilhado pelas duas autoras supra mencionadas.

De fato, quando se fala em síndrome de Down, a primeira imagem que surge é a imagem de um bebê que necessita de estímulos para se desenvolver; pensamos logo em “estimulação precoce”. CORRÊA E PARDO (1996), em uma pesquisa sobre a visão dos últimos-anistas do curso de terapia ocupacional sobre a síndrome de Down, demonstram o imaginário destes sobre a prática do profissional junto a este público, refletindo a aprendizagem ao longo do curso. Baseando-se em LEFÉVRE (1981), as autoras definem a intervenção do terapeuta ocupacional como aquele que trabalha os “*estímulos sensório-motores, perceptivos espaciais e temporais. Também se dirige aos hábitos de atividade de vida diária. Ele visará tornar a criança independente através do treino e funções, tais como ir ao toilet sozinho, tomar banho sozinho, saber sentar-se à mesa e comer sem ajuda de terceiros, etc*” (p.361). O profissional também realiza orientações aos familiares, em relação à organização de estímulos para adequação da postura e para o desenvolvimento global da criança portadora de síndrome de Down. A capacitação dos pais passa a ser considerada essencial para o favorecimento do desenvolvimento motor destes bebês, já que os pais são os que passam a maior parte do tempo com os filhos (ROSSIT, 1997).

A bibliografia referente aos bebês e crianças portadores dessa síndrome é bastante vasta, tendo sido pesquisados, analisados e propostos vários tipos de intervenção com esta clientela. (LEFÉVRE, 1981; HERREN e HERREN, 1986; MUSTACCHI, 1990). Ao se falar de adultos com a síndrome, porém, encontramos uma certa restrição, não havendo referências e/ou discussões suficientes e aprofundadas.

Há alguns anos, o portador de síndrome de Down vivia menos (aproximadamente até os 25 anos): a maioria das mortes era causada por problemas cardíacos

e/ou por infecções respiratórias. Naturalmente, as práticas exercidas eram compatíveis com o contexto e as expectativas que existiam acerca desta clientela, o que levou os profissionais a enfatizarem nestas práticas, mais a questão do desenvolvimento motor e global de bebês portadores da síndrome. Esta conduta continua sendo necessária e merecidamente valorizada, podendo influenciar muitos aspectos importantes para a vida futura da criança. No entanto, frente aos progressos científicos, com o avanço das pesquisas genéticas e com o desenvolvimento de tratamentos medicamentosos e profiláticos, a expectativa de vida desta população aumentou consideravelmente e estamos assistindo ao envelhecimento do portador da síndrome, o que em parte implica certos questionamentos que passam a envolver os profissionais da saúde, os pais e a sociedade como um todo.

Segundo o Ministério da Saúde (s/d), *“há uma preocupação generalizada, tanto de pais como de profissionais, sobre quais são as perspectivas futuras para a pessoa com síndrome de Down, desde a expectativa de vida até o grau de independência que possa atingir”*. Parece que estamos passando por uma fase de “descoberta” e investigação: até que grau de autonomia a pessoa portadora dessa síndrome pode atingir? Quais são os potenciais deste portador?

O Ministério da Saúde sinaliza para a necessidade de um Programa que objetive a independência destes indivíduos, englobando desde habilidades básicas, como comer, vestir-se ou cuidar da higiene íntima, até a utilização funcional da leitura, do transporte, do manuseio do dinheiro e o aprendizado para tomar decisões, fazer escolhas, bem como assumir responsabilidades por elas.

Através de um estudo de caso, convidamos o

leitor para uma reflexão sobre a prática da terapia ocupacional frente a essa demanda. Percebe-se que já existe há algum tempo uma mobilização por parte de profissionais, pais e entidades afins, no sentido de ajudar esse indivíduo a descobrir e exercitar seus potenciais para uma vida o mais próxima possível do normal. É necessário, porém, que estas experiências sejam relatadas e colocadas em discussão no meio acadêmico, já ao nível do ensino de graduação, evitando que se tornem práticas isoladas e construindo, em relação à atuação da terapia ocupacional com este público, uma intervenção específica mais adequada a este contexto ampliado.

RELATO DO CASO

C. A .Z, 29 anos, sexo feminino, chegou ao UENAPES, Unidade Especial “Núcleo de Assistência e Pesquisa em Saúde” (ambulatório do curso de graduação em terapia ocupacional da UFSCar) em fevereiro de 2000, com a queixa de dificuldades de relacionamento com a mãe e agressividade. Na época estava saindo da APAE, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, já que não havia se adaptado à Instituição, negando-se a frequentar o setor de escolaridade. C. foi atendida inicialmente por uma aluna do 4º. ano de terapia ocupacional, na disciplina de estágio profissionalizante até julho daquele ano, continuando em atendimento no semestre seguinte quando, então, tivemos nosso primeiro contato, também enquanto estagiária do último ano do curso de terapia ocupacional.

Resgatando a história da paciente em uma entrevista com a mãe, foram relatados todos os tratamentos que haviam sido feitos desde o seu nascimento, bem como aspectos do seu desenvolvimento motor e social. C. é o membro mais novo da família: possui mais dois irmãos mais velhos, ambos casados. C. mora com os pais. Ao nascer, em agosto de 1970, a mãe

de C. recebeu orientações imprecisas em relação à síndrome, tendo ouvido opiniões médicas que variavam desde um prognóstico de total dependência (que não andaria e nem falaria), até orientações em relação a sua educação. Logo nas primeiras semanas, C. começou a tomar uma medicação que a mãe não soube especificar, dizendo apenas que o médico a prescreveu para facilitar o aprendizado, não tendo recebido nenhuma orientação ou acompanhamento com outro profissional (como terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta). C., dentro dos parâmetros esperados em decorrência da síndrome, teve um desenvolvimento neuropsicomotor praticamente normal: engatinhou aos nove meses, andou ao 1 ano e meio. Aos nove meses, segundo a mãe, C. compreendia o que era dito e conseguia se comunicar gestualmente, fazendo-se entender. Apenas aos quatro anos começou a falar.

As informações da mãe em relação aos tratamentos realizados por C. a partir dos quatro anos não foram muito precisas, já que não conseguiu se lembrar por quais instituições passou. C. entrou no maternal aos quatro anos, sendo acompanhada por uma professora de alunos especiais, com a qual aprendeu a fazer “exercícios com as mãos” e realizar atividades de auto-cuidados (passando a apresentar total independência). Aos oito anos foi encaminhada para uma terapeuta ocupacional, que atendeu C. e orientou a mãe por cinco anos. Aos treze, passou a ser alfabetizada um grupo em uma escola pública de primeiro grau. Em seguida começou a freqüentar uma escola industrial onde C. aprendeu a fazer “coisas de padaria e artesanato”. Quando saiu desta escola, C. passou a freqüentar uma escola de semi-internato onde realizou atividades sociais e de lazer. Ficou um curto período na APAE e foi encaminhada ao UENAPES.

Quanto ao comportamento social, C. sempre foi

muito “receptiva às pessoas”. Quando criança não brincou muito com outras crianças, já que estas “fugiam” dela o tempo inteiro. Na sua vida, C. se relacionou mais com adultos. Até os seis anos, C. ia até os estabelecimentos comerciais “ajudar” a mãe nas compras. A partir desta idade, porém, começou a isolar-se e a evitar seu envolvimento com as atividades cotidianas, verbalizando que era diferente das outras pessoas e que não falava direito.

DO AMBULATÓRIO ÀS RUAS

A primeira estagiária de terapia ocupacional havia notado a necessidade de C. em definir o espaço de atendimento como a possibilidade de estabelecimento de contatos sociais, sentindo dificuldades ao se desvincular da terapeuta no término do processo terapêutico. Isto pôde ser percebido logo no início dos nossos encontros. Nos primeiros contatos, C. demonstrava ser muito afetuosa, abraçando-me sempre que nos encontrávamos em frente ao ambulatório e, logo no início das sessões, verbalizava que eu era sua “nova amiga”. Já num primeiro momento a paciente pareceu, portanto, expressar a necessidade de contato, fazendo da relação terapêutica uma relação primeiramente social.

As primeiras atividades sugeridas à paciente, foram atividades plásticas, dentro da sala de atendimento do ambulatório. As sessões com C. pareciam monótonas: C. não apresentava iniciativa para começar as atividades, não se envolvia no processo de escolha e mantinha uma postura passiva durante todo o atendimento. O aparente “comodismo” e apatia da paciente chegavam a me incomodar, o que me levou a conversar várias vezes sobre isso com C. durante as sessões. A paciente não conseguia escolher as cores que iria usar para pintar, esperava que eu iniciasse a atividade e que eu lhe dissesse o tempo todo o que

deveria fazer em seguida, apontando uma tendência de esperar que eu fizesse a atividade por ela.

Senti necessidade de começar a delegar para a paciente uma maior responsabilidade na condução dos atendimentos e isso só passou a ser possível a partir de uma atividade longa que exigiu vários atendimentos. A atividade consistia em confeccionar um “porta-coisas” a partir de uma técnica de pintura em vidro, utilizando cascas de ovos quebradas. A confecção do porta-coisas levou várias sessões, e como C. começou a criar uma certa familiaridade com os procedimentos, foi possível dar continuidade sem minha interferência. Inicialmente a mudança na dinâmica da sessão exigiu de C. maior participação: o combinado é que nada seria feito sem a sua iniciativa, desde o início até o final da atividade. Ela se incomodou muito, dizendo para mim (em tom de desafio) que eu deveria *começar a fazer*, que eu é que deveria *saber*; e que eu deveria *lhe dizer o que fazer*. Nestes momentos eu mantive a postura de relembrar, sempre que necessário, o combinado.

A partir destes primeiros contatos, foi possível começar a traçar o início de um plano terapêutico que passou a exigir uma postura diferenciada da minha parte, bem como formas de atuação junto às atividades realizadas ao longo do processo. Priorizou-se a conquista da autonomia, responsabilizando-a totalmente pelo andamento da sessão e condução das atividades. O envolvimento no processo de escolha, a cada passo, levou a paciente, aos poucos a apropriar-se do seu “fazer” e, conseqüentemente, do setting terapêutico.

Não pude também deixar de observar algumas pequenas atitudes de C. e da mãe. As duas não entravam no ambulatório, preferindo esperar-me fora da UENAPES. Ao chamar C. para dentro da sala de espera, notava um grande desconforto da sua parte, parecendo

incomodar-se em sentar-se ao lado de outros usuários do serviço do ambulatório. Além disso, a mãe de C. sempre assinava a folha de frequência por ela. Desta forma, passou-se a valorizar algumas condutas durante o atendimento que favorecessem o contato da paciente com outras pessoas, direta ou indiretamente. Ao sugerir que assinasse a folha de frequência, C. sentia-se insegura e verbalizava que não conseguiria. Em um segundo momento pedia que eu levasse a folha para dentro da sala para que ela assinasse. Parece claro que C. considerou a sala de atendimento um espaço seguro onde poderia se expor sem sentir medo. Assinar a folha no balcão da sala de espera parecia um grande desafio. Foi necessário algum estímulo para que C. comesse a “responsabilizar-se” pela tarefa de assinar a folha de frequência. Aos poucos, C. começou a entrar em contato com a secretária do ambulatório e com um funcionário (na solicitação de materiais), mas, interessante notar, C. nunca estabelecia o primeiro contato, deixando sempre a iniciativa para o outro. Se C. apresentava certa dificuldade para o estabelecimento de contatos dentro do ambulatório, um espaço protegido, como isto se daria fora dos limites deste serviço?

Lentamente, comecei a incorporar à rotina do atendimento, atividades externas ao ambulatório, sendo possível fazer alguns passeios pelo Campus Universitário. C. parecia motivada para este tipo de atividade, mas permanecia na postura de “conduzida”. Quando desejava fazer algo, chegava a sugerir isto de forma indireta: “hoje o dia está ótimo para passear”, ou “eu nunca fui lá em cima” (apontando para a direção do restaurante universitário), dando espaço para que outra pessoa decidisse por ela se deveria ou não concretizar a ação. Foi necessário reafirmar várias vezes o trato de que no espaço da terapia ela teria que decidir o que fazer.

Durante os passeios pelo Campus da universidade, C. começou a manifestar sua vontade de frequentar a lanchonete do Centro de Convivência. Quando decidia comer algum salgado, delegava para mim a “tarefa” de solicitar o pedido, e, quando eu me negava, C mostrava-se irritada, mas desta forma era levada a perceber sua responsabilidade. Além de apresentar dificuldades no contato com atendentes de estabelecimentos comerciais, C. também manifestava sua total aversão para lidar com dinheiro, negando-se a todo custo a segurar em uma nota ou moeda. A partir deste momento quase todas as atividades passaram a exigir de C. uma maior autonomia para realizar atividades do cotidiano, como: ir à padaria comprar ingredientes para fazer o doce brigadeiro, ir ao supermercado comprar ingredientes para uma salada de frutas, ir até a mercearia perto da sua casa, etc. A resistência na aquisição de independência nestas atividades passava pelo discurso de que ela, C., era muito “nova”: C. se percebia como uma menina, não como uma mulher adulta, enfatizando muito sua colocação na família, como sendo a caçula, a “mais nova”. Desta forma, C. negava o desenvolvimento da maturidade e resistia a assumir responsabilidades.

Foi dentro da proposta de aquisição de maior autonomia em Atividades de Vida Prática, acrescida da busca de exploração da sua auto-imagem e identidade, além do exercício de cidadania, que foi sugerido a C., a confecção de uma bolsa. Esta atividade poderia ser percebida neste contexto, como facilitadora da consciência de si, como um indivíduo maduro e independente: é na bolsa que carregamos nossos documentos, nossa identidade; é também na bolsa que carregamos dinheiro para realizar compras; é, enfim, onde existe a possibilidade do controle da sua própria individualidade.

A partir da análise da utilidade de uma bolsa na vida diária, começamos a conversar sobre a importância da independência no dia-a-dia. Era difícil, porém, pensar de forma concreta o que isso significaria em termos práticos, já que C. não tinha referências internas que a conduzissem nestas reflexões. Por que adquiriria independência agora se nunca precisou disto, se sempre teve quem fizesse as coisas por ela? A construção do significado de uma vida independente passou a fazer parte do plano terapêutico, permeando as atividades na forma como suas experiências eram conduzidas. Quando a bolsa foi terminada, fomos ao centro da cidade comprar uma carteira. C. começou a apresentar habilidade para realizar as compras sozinha, além de iniciativa para escolher o que gostaria de comprar.

Também foram exploradas outras habilidades, como ir e voltar de ônibus sozinha entre sua casa e o ambulatório e atravessar a rua sem ajuda. Para ambas atividades, C. apresentou muita insegurança inicialmente, sendo que sua dificuldade parecia relacionada fundamentalmente ao aspecto emocional. Especialmente para atravessar a rua, a paciente demonstrava muito medo, segurando minha mão com força. Foi necessário ensiná-la a andar na faixa de segurança e a observar os carros antes de atravessar, fazendo com que ela determinasse o momento correto de realizar a travessia.

A partir destas experiências, C. começou a compreender alguns valores que a levaram a perceber o significado de uma vida independente. Em uma sessão, C. contou que estava frustrada pelo fato de seu pai lhe negar dinheiro para comprar o que quisesse, e, em seguida propôs que comêssemos um salgado na lanchonete. C. via no setting terapêutico a possibilidade de realizar seus desejos e tentei fazê-la perceber que o espaço da terapia também refletia o mundo lá fora com suas exigências, ou seja, sem dinheiro não seria possível

comprar um salgado. A princípio C. ficou chateada e mais uma vez frustrada, mas foi a partir desta atividade que começou a verbalizar seu desejo de viver uma vida diferente: queria aprender a trabalhar para ganhar seu próprio dinheiro; queria aprender a usar dinheiro e ter uma conta no banco. Com esta sua nova noção de realidade e do sentido da autonomia, foi possível conversar com C. quais as condições para se ter um emprego (por exemplo, saber se comunicar, saber utilizar dinheiro, andar sozinha na rua, realizar compras, etc.) e a oferecer perspectivas para a realização dos seus planos.

C. foi atendida por um ano. Alguns meses antes do término das atividades, C. começou a ser preparada para a finalização das sessões. Foi conversado com a paciente sobre a possibilidade de ser encaminhada para outra instituição, a ACORDE, Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional, dizendo que as propostas deste lugar eram mais compatíveis com seu momento atual, lançando mão de uma equipe multidisciplinar com terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga, pedagoga. Além disso, ao se pensar neste encaminhamento, foi considerada a necessidade da paciente se integrar a um grupo por oferecer vários outros referenciais que poderiam estimulá-la no seu desenvolvimento, além de oportunizar o exercício da convivência e facilitar a socialização. Embora esta instituição também desenvolva atividades de trabalho, este aspecto foi considerado secundário no momento do encaminhamento da paciente.

Ao final do processo terapêutico, foi possível perceber a seguinte evolução:

C. apresentou mais iniciativa na condução dos atendimentos, escolhendo as atividades, os materiais ou o local;

Passou a realizar compras sozinha em estabelecimentos comerciais perto da sua casa (utilizando dinheiro). Apesar de ter perdido a aversão por este tipo de atividade (fazer compras, responsabilizando-se pelo dinheiro), a paciente, até o momento, ainda não conseguia discernir inteiramente o valor do dinheiro em relação à compra que desejava realizar. No final dos atendimentos ainda apresentava dificuldades na formulação de pedidos em estabelecimentos comerciais que não conhecia, resistindo a realizar o contato inicial. Parecia sentir-se insegura por acreditar que não falava direito, o que poderia impedir a compreensão do outro.

Passou a pagar a passagem para o cobrador do ônibus, estimulada principalmente pela mãe.

Passou a andar de ônibus sozinha para ir ao ambulatório e voltar para sua casa, necessitando, porém, de ajuda para reconhecer o nome do ônibus que deveria utilizar e apresentando grande insegurança nesta prática.

No último dia de atendimento, apresentou menos insegurança para atravessar a rua, determinando o momento certo e dispensando minha ajuda.

ORIENTAÇÃO FAMILIAR

A bibliografia nos aponta o envolvimento da família como o componente central da educação especial. Dependendo do tipo de educação que é oferecida à criança portadora de deficiência mental, ela poderá adquirir diferentes níveis de autonomia. Segundo LITJENS (in: Krinsky, 1983), em famílias nas quais o relacionamento entre pais e filhos é marcado pelo comando autoritário dos pais, a criança não aprende a usar a capacidade que tem, funcionando somente sob comando, já que ninguém exige nada de suas iniciativas. A criança fica automatizada. A autora enfatiza a necessidade de preparar os pais no papel de educadores

a fim de que compreendam seus filhos, entendam as condições às quais estão submetidos, suas necessidades e possibilidades.

MAGGIORI E MARQUEZINE (1996), também colocam o perigo de algumas famílias transformarem a pessoa portadora de necessidades especiais em alvo de cuidados e dedicação, superprotegendo demasiadamente, interferindo assim negativamente no seu desenvolvimento. Outro aspecto relevante que estas autoras levantam é a descrença no potencial do filho. Os pais de portadores de necessidades especiais costumam ter um receio acentuado quanto à velhice, preocupando-se em preparar alguém da família para assumir o futuro da pessoa portadora de necessidades especiais.

Neste sentido, foram realizadas ao longo dos atendimentos, orientações com a mãe, no intuito de acompanhar a evolução de C. no contexto de sua vida cotidiana e orientá-la em relação a continuidade dos estímulos dentro de casa, favorecendo o desenvolvimento de C. A princípio, a mãe da paciente usava o espaço para se queixar do comportamento da filha, desde a organização na casa, até sua forma de se relacionar com ela. Aos poucos, ao se falar em autonomia, começou a expressar uma certa angústia, preocupando-se com a vida de C. após a sua morte.

Nas orientações, a mãe da paciente dizia que C. não aceitava realizar tarefas do cotidiano, como fazer compras, porque não conseguia falar, mas ao mesmo tempo, demonstrou uma certa “acomodação” da família em relação à atitude da paciente, não responsabilizando-a por nada. A mãe chegou a comentar que quando freqüentavam festas, por exemplo, ela pegava o salgadinho de uma bandeja para a filha comer. Também notou-se uma tendência de “superproteger” C., quando ela começou a andar de ônibus sozinha, havendo uma

certa desconfiança por parte da família de que ela fosse capaz de utilizar transporte público sozinha. Em uma das sessões, eu a esperava no ponto de ônibus do Campus Universitário, quando seu irmão chegou de carro para avisar que a havia colocado dentro do ônibus e que chegaria em 10 minutos. Em seguida, duvidou que C. pudesse voltar para casa sozinha de ônibus pois acreditava que ela não seria capaz de reconhecer o ponto que deveria descer. Estes exemplos me levaram a perceber que a família, de certa forma, também reforçava a auto-imagem da paciente, enquanto uma menina que precisava de cuidados e que não “sabia nada”: era difícil para eles acreditar nos seus potenciais. Nas orientações à família, enfatizou-se, portanto, o olhar para as potencialidades de C. A mãe começou a explorar as capacidades da filha, outorgando pequenas tarefas, por iniciativa própria, como por exemplo, deixá-la pagar o cobrador do ônibus. Esta nova postura da mãe foi de fundamental importância para o desenvolvimento de C. A partir deste momento, percebeu-se uma mudança de comportamento significativa por parte da paciente, que começou a apresentar mais iniciativa e independência nas atividades propostas.

CONCLUSÃO: A ARTE DE ACREDITAR

“...esse ser humano, hoje uma criança com deficiência mental, um dia será adulta com deficiência mental e, por sua existência nos deu a incumbência de ajudá-la a dar conta do seu papel neste mundo. Para tanto precisa ser educada e habilitada” (LITJENS, in: Krinsky, 1983, p.235).

Ao finalizar este artigo, pensamos em alguns fatores que poderiam possibilitar uma melhor qualidade de vida para os indivíduos portadores da síndrome de Down. Estes fatores compreendem o indivíduo, a família

e a sociedade.

Em primeiro lugar, a educação informal, compreendendo a família e o indivíduo, e neste ponto falamos prioritariamente nos estímulos e oportunidades que a família pode propiciar ao indivíduo ao longo da sua vida e particularmente na infância. Desde o início, portanto, a informação e orientação tornam-se fundamentais neste processo.

Prioritariamente, o trabalho com os pais deveria enfatizar a desconstrução da imagem da dependência; mostrar caminhos destituídos de qualquer estigma, onde torna-se possível perceber um potencial a ser trabalhado, a possibilidade de uma vida independente; mostrar enfim, que ao invés de preparar a família para assumir o futuro do portador de necessidades especiais, deve-se preparar o filho, desde cedo e principalmente na vida adulta, conhecendo e levando-o a conhecer os direitos reservados a ele enquanto um cidadão que ocupa um lugar no mundo.

Saindo do microcosmo da família, chegamos até a sociedade e podemos acompanhar recentes conquistas no campo da integração social dos portadores de necessidades especiais. Desde 1991 passaram a vigorar leis que obrigam a contratação destas pessoas nas empresas, ocupando 2 a 5% das vagas. Na educação também acompanhamos a inclusão de portadores de necessidades especiais no ensino regular. Estas iniciativas podem estar começando a indicar uma mudança de visão e postura da sociedade, mas ainda é necessário um trabalho maior de conscientização da população nos seus diversos níveis para que a integração seja completa.

SASSAKI (2001) aborda a questão da inclusão discorrendo que *“a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas até*

então marginalizadas, e estas procuram capacitar-se para participar da vida em sociedade” (p. 3).

Como então esta via-de-mão-dupla (paciente/família e sociedade) poderia ser gerenciada? Acredito que neste ponto o papel do profissional começa a criar forma: a ponte está na sua prática, interligando o indivíduo, a família e a sociedade. Informando, orientando, e criando espaços de discussões na comunidade e no meio acadêmico, com a finalidade de mostrar novas formas de pensar o portador de necessidade especial.

Ainda no âmbito da sociedade, particularmente ao que compete a categoria profissional em destaque, faz-se necessário neste ponto um questionamento em relação ao ensino das práticas profissionais oferecido na graduação. Contemplamos em grande parte dos cursos a aprendizagem de um único modelo de intervenção voltado para a estimulação precoce do bebê portador da síndrome de Down.

Podemos perceber esta realidade, investigando alguns diferentes currículos e programas de ensino oferecidos em diferentes Universidades. A Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) contém um conteúdo que contempla a deficiência mental (DM), apesar de não possuir uma disciplina específica e se restringir na teoria e prática de ensino mais à infância e adolescência. A Universidade de Sorocaba (UNISO), oferece uma disciplina de 4 créditos teórico-práticos *“T.O em disfunções sensoriais”* para o 6º período, que aborda a DM na ementa mas não especifica a qual faixa etária se aplica. Esta mesma universidade oferece aos seus alunos a possibilidade de prática através do *“Núcleo de Terapia Ocupacional”*, assistindo à população de baixa renda. Neste espaço, a DM é contemplada enquanto foco de intervenção apenas no grupo de crianças, não sendo

assumida em outros grupos que atendam particularmente adultos e/ou idosos. A Universidade de Uberaba (UNIUBE) oferece duas disciplinas: “*T.O aplicada à deficiência sensorial*” e “*T.O aplicada à pediatria e deficiência mental*”. A primeira prioriza no ementário a deficiência visual e auditiva, não incluindo a DM; já a segunda, de 2 créditos teóricos, tem seu conteúdo voltado para a etiologia e conceito de DM em crianças de 0 a 12 anos, e sua bibliografia é centrada em desenvolvimento, bebê de risco e estimulação precoce. Esta prática, fundamental para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, pode cair no risco de uma redução, se não a integrarmos a possíveis intervenções que objetivem a integração social do indivíduo em seu desenvolvimento total. Intervenções que, ao propiciar uma maior autonomia nas atividades do seu cotidiano em seus diversos âmbitos, tenham o princípio de levar o sujeito ao sentimento de pertencimento em relação à comunidade que vive, percebendo-se como um ser ativo e capaz de enfrentar os desafios exigidos pela vida em uma sociedade moderna.

Assim, o aluno de terapia ocupacional, ao sair da graduação, encontra uma realidade diferente da mostrada ao longo do curso, deparando-se com um despreparo para lidar com a demanda que se apresenta à sua frente no mercado de trabalho. Logicamente, é de se esperar que o currículo não consiga abordar todos os temas de uma forma profunda em vista do tempo previsto da graduação. Não se pede, porém, “fórmulas prontas” ou uma análise “mastigada” da realidade, mas sim, a preocupação em realizar uma abordagem atualizada frente aos temas contemplados nas diversas disciplinas oferecidas.

Assim, as atuais diretrizes curriculares para os cursos de graduação em Terapia Ocupacional (1998) não preconizam uma área específica, mas a abordagem geral em todas as faixas etárias. Prevê nas grades curriculares, de forma ampla, o relacionar a problemática específica de uma determinada população; processos de exclusão e inclusão social; a identificação e o entendimento na análise das desordens da disfunção ocupacional do ser humano. Desta forma, a atenção ao adulto portador de deficiência mental não necessariamente precisa ser oferecida enquanto uma disciplina específica, mas condicionalmente enquanto conteúdo perpassando diversas delas, sempre que necessário uma abordagem ao assunto, de uma forma ampliada e sujeita à reflexões, instigando a produção de conhecimento e formulação de novas práticas.

O portador da síndrome de Down está envelhecendo e com isso, novas exigências sociais e comunitárias recaem sobre ele, fazendo-se necessário, portanto pensar mais amplo sobre as práticas voltadas para este público. Neste aspecto é pertinente apontar para a visível falta de sistematização nos estudos, resultando em poucos trabalhos e pesquisas que nos sinalizem de forma mais contundente a realidade atual vivida por estes indivíduos, dando bases para a elaboração de programas de intervenção voltados para o adulto portador da síndrome de Down. Acredito, porém, que a premissa básica para o atendimento desta clientela seja dar ênfase nos potenciais e não nos limites, e a partir disto, lançar os desafios para uma vida independente: desafio para nós, profissionais, desafio para o indivíduo, para a família, e, finalmente, desafio para a sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL, Ministério da Saúde: Informações sobre a síndrome de Down, destinadas a profissionais de Unidades de Saúde, folheto informativo, s/d.
- CORRÊA; I.C.AC.; PARDO, M.B.L. Síndrome de Down: uma visão dos últimos-anistas do Curso de Terapia Ocupacional In: GOYOS, C., ALMEIDA, M.A., SOUZA, D.G. (organizadores) **Temas de Educação 3**, São Carlos, EDUFSCar, 1996.
- HERREN, H. e HERREN, H. **Estimulação psicomotora precoce**. Porto Alegre, Artes Médicas 1986.
- LEFÉVRE, B.H. **Mongolismo: orientação para famílias**; São Paulo, ALMED, 1981.
- LITJENS, M.T. O papel da família no processo de educação e habilitação In: KRYNSKI, S. **Novos rumos da deficiência mental**, São Paulo, Sarvier, 1983.
- MAGGIORI, A.F.S; MARQUEZINE, M.C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar In: GOYOS, C., ALMEIDA, M.A., SOUZA, D.G. (organizadores) **Temas de Educação 3**, São Carlos, EDUFSCar, 1996.
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, Diretrizes Curriculares para Cursos de Graduação em Terapia Ocupacional, 1998.
- MUSTACCHI, Z. & ROZONE, H. **Síndrome de Down. Aspectos clínicos e odontológicos**, São Paulo, CID Editora , 1990.
- ROSSIT, R.A.S. Análise do desenvolvimento de bebês com síndrome de Down em função da capacitação da mãe: uma proposta de intervenção. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar** v. 7, n.1, p.41, 1998. (resumo de dissertação)
- SASSAKI, R.K. **Ciamhoje**- folheto informativo do Centro Israelita de Assistência ao Menor, ano 4, número 11, julho de 2001.
- UFSCar, Catálogo do Curso de Terapia Ocupacional, 2000.
- UNISO, Projeto Pedagógico para Terapia Ocupacional apresentado para fins de avaliação do processo de reconhecimento de Curso, 1998.
- UNIUBE, Projeto Pedagógico para Terapia Ocupacional apresentado para fins de avaliação do processo de reconhecimento de Curso, 1999.

ABSTRACT

This paper is based upon a case-study, about an adult with Down Syndrome, and reflects on the occupational therapists intervention and teaching-learning process, at undergraduate level, with these kind of clients. Along with the technological advances we see that population is growing and getting older and having a longer life expectancy. Those facts are a challenge for us professionals, families and all the community. We need to re-think our theoretical references which used to be grounded only on the childhood development and clinical aspects. The purpose of this paper is to contribute to this other and wider way of clinical reasoning and to build a complementary practice which includes also the educational and social levels.

Key words: Dow Syndrome, adults with special needs, occupational therapist practice