

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

VANESSA BALZI SANTOS

**DÚVIDAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN:
CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

RIO DE JANEIRO
2014

VANESSA BALZI SANTOS

**DÚVIDAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN:
CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de terapeuta ocupacional.

Orientadora: Miryam Bonadiu Pelosi

RIO DE JANEIRO
2014

VANESSA BALZI SANTOS

**DÚVIDAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN:
CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

Monografia apresentada ao Departamento de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do título de graduação em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Miryam Bonadiu Pelosi

Examinadora: Vania Mefano

Apresentado em: ___/___/___

Conceito: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as pessoas com síndrome de Down e a suas famílias, principalmente àquelas as quais pude conhecer no meu campo de estágio e que depositaram confiança em meu trabalho, proporcionando momentos de alegria e muito conhecimento os quais levarei para toda a minha vida.

AGRADECIMENTO

Primeiramente, agradeço a Deus por cada oportunidade que tive até aqui, por sempre ter me mostrado o caminho que deveria percorrer e por toda força, ânimo e coragem a mim oferecidos.

Aos meus amados pais, Dalva e Walter, por muitas vezes terem aberto mão de seus anseios, por estarem sempre dispostos a me confortar e a caminhar junto a mim independente das situações e das minhas escolhas. Sem vocês, eu não chegaria a lugar algum.

Ao meu filho, Kaique, que mesmo sendo apenas uma criança, entendeu a falta de atenção que às vezes tive que deixar de lhe dar, por cada carinho e sorriso de incentivo e por ser minha maior motivação. Mamãe te ama muito.

A minha irmã, Viviane, por toda paciência, dedicação, força e palavras de ânimo que me ofereceu em toda minha caminhada.

Ao meu namorado, Caio, e amigos por aturarem todos os meus choros, estresses e desesperos, por me ouvirem, me apoiarem e comemorarem comigo cada pequena vitória conquistada até aqui.

As minhas amigas de faculdade, por estarem ao meu lado do início ao fim dessa jornada, por me proporcionarem momentos inesquecíveis, por terem me ajudado a superar meus medos e angústias e por nunca me deixarem desistir de nada.

Aos meus familiares e sogros, por todo apoio e incentivo que sempre me deram.

À professora Miryam Pelosi, pela orientação e pela oportunidade de participar do projeto o qual norteou minha monografia e por ter dividido comigo um pouco dos seus conhecimentos e experiência.

Enfim, a todos que de alguma maneira fizeram parte e estiveram presente nessa caminhada, fica aqui o meu muito obrigada.

RESUMO

O presente trabalho busca discutir sobre a possibilidade da atuação da Terapia Ocupacional na ferramenta “Fale Conosco” do site ao Movimento Down. O “Fale conosco” funciona como um espaço de troca de informações sobre a síndrome de Down na internet com especialistas de várias áreas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa na qual foi analisado o conteúdo dos 1483 e-mails encaminhados a ferramenta do portal do Movimento Down, no ano de sua criação, no período de março de 2012 a Dezembro de 2012. Todos os e-mails foram classificados por data, autor, profissão, idade da pessoa com síndrome de Down e local de residência. A partir da análise de conteúdo, foram criadas categorias relacionadas a temas como: dúvidas; relatos de experiência, divulgação de materiais, solicitação de ajuda; e comentários em relação ao portal. Conclui-se que a Terapia Ocupacional poderia contribuir no esclarecimento de questões como: aspectos gerais sobre as pessoas com síndrome de Down; atraso no desenvolvimento motor, incluindo aquisição de marcha e estímulo de linguagem; orientações a cerca do brincar adaptado; o uso da Tecnologia Assistiva como auxílio ao processo de inclusão escolar; introdução da Comunicação Alternativa e Ampliada como recurso facilitador das interações sociais, do brincar e do aprendizado; na inclusão de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho; nas orientações relacionadas a problemas de comportamento; e na articulação e criação de grupos de pais.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional, Síndrome de Down, Mídias Sociais.

SUMÁRIO

1 LISTA DE ABREVIACÕES	7
2 INTRODUÇÃO	8
2.1 Sentimentos vivenciados pelos familiares	12
2.2 O Movimento Down	15
2.3 Atuações da Terapia Ocupacional.....	17
3 OBJETIVO	26
4 METODOLOGIA.....	27
5 RESULTADOS.....	28
5.1 Dúvidas frequentes.....	32
5.2 Relatos, Divulgação e Solicitações.....	33
5.3 Questões relacionadas ao Moviment Down	36
6 DISCUSSÃO	38
6.1 Dúvidas sobre síndrome de Down: de que maneira o terapeuta ocupacional pode colaborar?.....	39
7 CONCLUSÃO.....	43
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	44

1 LISTA DE ABREVIACOES

SD: Sndrome de Down

APAE: Associao de pais e amigos dos excepcionais

MD: Movimento Down

AVD: Atividades de Vida Diria

Alfa: Alfabetizao

PcSD: Pessoa com sndrome de Down

2 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma anomalia reconhecida há mais de um século. As características dessa síndrome foram descritas por um médico inglês, Langdon Down, que em 1866 identificou pela primeira vez as características de uma criança com essa síndrome. Mas, somente em 1959 um médico francês, Jérôme Lejeune, identificou a presença de um cromossomo a mais nesses indivíduos (PUESCHEL, 2007; SCHWARTZMAN, 1999).

Até a descoberta da presença desse cromossomo extra, como a causa da síndrome de Down, a síndrome foi estudada durante muitos anos. Segundo Silva e Dessen (2002) os primeiros trabalhos científicos foram datados no século XIX, sendo que, o reconhecimento da síndrome de Down como manifestação clínica, só ocorreu em 1866 com o trabalho de Langdon Down, que foi influenciado pelos conceitos evolucionistas da época. Em 1932, um oftalmologista holandês, Waardenburg, sugeriu que a síndrome de Down fosse causada por uma aberração cromossômica.

Em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa aberração poderia ser uma trissomia. Enfim, em 1959 o Dr. Jerome Lejeune, descobriu a existência de um cromossomo extra.

A síndrome de Down é uma alteração genética, onde há a presença de um cromossomo a mais no par do cromossomo 21, e, por essa razão, também é conhecida como trissomia do 21.

Atualmente, de cada mil crianças que nascem no Brasil, cerca de duas nascem com síndrome de Down (SD). Essa cromossomopatia atinge todas as etnias e continentes, não importando classe social, condições de higiene ou nutrição (FRAGA, 2011).

Alves e Oliveira (2012) também afirmam que a síndrome de Down é uma ocorrência genética natural no qual não existe responsabilidade do pai ou da mãe para que ela ocorra e enfatizam que esta síndrome não é contagiosa, não é uma doença, e que, portanto, pessoas com Síndrome de Down não são doentes.

A síndrome de Down ou Trissomia do 21 é uma das alterações cromossômicas mais comuns, e pode ser identificada durante a gestação ou logo após o nascimento. As crianças com esta síndrome possuem características físicas

e mentais específicas, sendo esta a causa genética mais comum de deficiência mental (GIACCHINI; TONIAL; MOTA, 2013).

Ainda não se sabe muito sobre a causa dessa alteração cromossômica, porém acredita-se que elas podem ocorrer de três maneiras diferentes: a trissomia livre, a translocação e o mosaicismo.

A trissomia simples ou trissomia livre é causada pela não disjunção cromossômica, geralmente de origem meiótica, na qual ocorre em 95% dos casos de síndrome de Down e caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra livre.

A Translocação (rearranjos cromossômicos com ganho de material genético) ocorre entre 3 a 4% dos casos de síndrome de Down, podendo ser de ocorrência casual ou herdada de um dos pais. A trissomia do cromossomo 21, neste caso, é identificada não como um cromossomo livre e sim translocado (montado/ligado) a outro cromossomo. Mais frequentemente a translocação envolve o cromossomo 21 e o cromossomo 14.

O Mosaico (mosaicismo) está presente em 1 a 2% dos casos de Síndrome de Down, é de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de uma das linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos, sendo o cromossomo 21 extra livre (BRASIL, 2013).

Alguns autores acreditam que fatores endógenos e exógenos podem influenciar na incidência da desordem do cromossomo, mas o fator de risco mais característico é a idade da mãe, e quanto maior a idade da mãe, maior é a probabilidade da ocorrência da síndrome. Porém não se pode excluir o fato de que mulheres jovens podem vir a ter filhos com Síndrome de Down.

Alguns fatores podem modificar a incidência da SD e podemos classificá-los em ambientais ou exógenos e endógenos. Entre estes últimos, o mais importante é, indiscutivelmente, a idade materna. As razões pelas quais mulheres mais velhas apresentam risco maior de terem filhos trissômicos se prende, possivelmente, ao fato de que seus óvulos envelhecem com elas, pois a mulher já nasce com todos os óvulos no ovário. Desta forma, os óvulos de uma mulher de 45 anos são mais velhos do que os de uma de 20 anos (SCHWARTZAN, 1999, p. 20-21).

De acordo com Pueschel (2007) além da idade materna, há outros fatores associados ao aumento do risco de ter um filho com Síndrome de Down. Dentre eles

também estão à idade paterna, porém este risco é muito menor do que o efeito da idade materna; o nascimento anterior de uma criança com Síndrome de Down ou outra anormalidade cromossômica, sendo o risco de ocorrência 1%; a translocação cromossômica balanceada em um dos pais, nesse caso se um dos pais for portador de translocação cromossômica balanceada há um risco de 50%; e pais com desordens cromossômicas.

O diagnóstico dessa Síndrome geralmente é feito na ocasião do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser realizado com o uso de testes sanguíneos em que são colhidas amostras da mãe para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica (SILVA; KLEINHANS, 2006).

A Síndrome de Down apresenta um fenótipo característico como as pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho); sinófris (união das sobrancelhas); base nasal plana; face aplanada; protusão lingual; palato ogival (alto); orelhas de implantação baixa; pavilhão auricular pequeno; cabelo fino; clinodactilia do 5º dedo da mão (5º dedo curvo); braquidactilia (dedos curtos); afastamento entre o 1º e o 2º dedos do pé; pé plano; prega simiesca (prega palmar única transversa); hipotonia; frouxidão ligamentar; excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço; mandíbula pequena e retraída; diástase (afastamento) dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical (BRASIL, 2013).

Geralmente podem vir associada de outras manifestações clínicas que podem acarretar complicações no desenvolvimento das crianças com síndrome de Down.

Essas complicações variam de criança para criança. As alterações clínicas mais frequentes são as cardiopatias; alterações oculares; alterações auditivas; gastrointestinais; imunológicas e respiratórias.

A síndrome de Down frequentemente acarreta complicações clínicas que acabam por interferir no desenvolvimento global da criança portadora, sendo que as mais comumente encontradas são alterações cardíacas, hipotonia, complicações respiratórias e alterações sensoriais, principalmente relacionadas à visão e à audição (BISSOTO, 2005, p.81).

Apesar das alterações cromossômicas da síndrome de Down serem comuns em todas as pessoas e de existir um fenótipo característico, pesquisas mostram que nem todas as pessoas com síndrome de Down apresentam as mesmas características, os mesmos traços físicos e nem as mesmas comorbidades, e que a única característica comum a todos, é o déficit intelectual.

Segundo Castro e Pimentel (2009, p.304) as crianças com síndrome de Down apesar de possuírem alterações fenotípicas semelhantes como a aparência arredondada da cabeça; pálpebras estreitas e levemente oblíquas; boca pequena podendo-se projetar um pouco a língua; única prega palmar; pescoço curto; mãos e pés pequenos e grossos diferem entre si em aspectos gerais do desenvolvimento como linguagem, motricidade, socialização e habilidades da vida diária. Porém, comumente apresentam crescimento físico mais lento; maior tendência a aumento de peso; atraso no desenvolvimento motor devido à hipotonia nos primeiros meses de vida; e atraso no desenvolvimento cognitivo.

Algumas publicações revelam que a hipotonia muscular está presente em 100% dos casos dos recém-natos, tendendo a diminuir com a idade. Esta hipotonia afeta toda a musculatura e a parte ligamentar da criança. O tônus é uma característica individual, por isso há variações de uma criança para outra. Essa condição faz com que o desenvolvimento inicial fique um pouco mais lento, demorando mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr (SILVA; KLEINHANS, 2006).

Cardoso e Santos (2011) também apontam para a hipotonia das crianças com síndrome de Down como um fator limitador no desenvolvimento motor dessas crianças e sugerem que elas sejam estimuladas o mais cedo possível para que possam alcançar autonomia motora.

Além do comprometimento motor, a hipotonia trás outras consequências para as crianças como a dificuldade na sucção, na deglutição e dificuldades na fala. A hipotonia interfere nas habilidades linguísticas, prejudicando o controle dos músculos da língua, e dificultando a formação de palavras (STRAY-GUNDERSEN, 2007; SANTOS, WEISS, ALMEIDA, 2010).

Santos, Weiss e Almeida (2010) apresentam que as crianças com Síndrome de Down possuem grandes dificuldades na área da motricidade fina, além das de linguagem.

2.1 Sentimentos vivenciados pelos familiares

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas, resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JUNIOR, 2010).

Segundo Nunes, Dupas e Nascimento (2011) as famílias possuem formas diferentes de receber a notícia de que a criança tem síndrome de Down e de encarar a situação. Algumas descobrem durante a gestação, outras após o nascimento.

Tomar conhecimento da síndrome, ainda durante a gestação, pode ser visto de duas maneiras, uma positiva, possibilitando o preparo da família para a chegada da criança, e a outra de forma negativa, fazendo com a família sofra antecipadamente.

Os autores ainda salientam que, ao receber a confirmação do diagnóstico, a maioria dessas famílias se apega à remota possibilidade de que a presença da síndrome possa ser refutável, porém após essa confirmação, a família sofre um grande golpe.

A família vê seu sonho transformar-se, vive algo inesperado, diferente do planejado e desejado. A família tem que mudar seus sonhos, seus planos de acordo com a nova situação, vê a vida alterar seu curso, sem ter nenhum controle sobre ela, não tendo escolha e não podendo optar. É necessário se reestruturar para uma perspectiva completamente desconhecida.

Para Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010) o contraste entre o bebê imaginário, depositário dos ideais parentais, e o bebê real, que nasceu com síndrome de Down, desencadeia um processo de luto, pela perda do bebê sonhado.

Sendo assim, a presença da síndrome de Down impede que os pais antecipem que esse filho vai corresponder à imagem construída por eles.

Neste momento, a mãe pode sentir diversos sentimentos negativos, como sentimentos de culpa, raiva, revolta, frustração, incapacidade e até mesmo de negação.

O nascimento de uma criança com SD provoca reações de choque, rejeição, tristeza, decepção e desespero, e o tempo que os pais levarem para assimilarem este fato, pode influenciar bastante no seu desenvolvimento inicial (MARQUES, 2008, p.2).

Alguns estudos demonstram que a notícia do diagnóstico são mal transmitidas e pouco esclarecedoras, o que pode torná-la ainda mais assustadora, levando em consideração que algumas famílias não têm o conhecimento acerca da síndrome de Down.

[...] É importante ressaltar a necessidade de mais orientação para as famílias de crianças DM, as quais devem ser melhores informadas sobre o tipo de deficiência e suas consequências para o desenvolvimento da criança, bem como dos recursos necessários para favorecê-lo (SILVA; DÉSEN, 2001, p.140).

É importante que a notícia seja transmitida de maneira clara, para que possa diminuir a angústia dos pais, e estes possam entender as necessidades dos seus filhos, ser informados sobre exames complementares que precisarão ser feitos e sobre os possíveis tratamentos de estimulação precoce.

A pessoa com síndrome de Down deve ser submetida a exames para, caso haja uma patologia, ela seja diagnosticada imediatamente. Depois de diagnosticada deve-se procurar auxílio especializado para o tratamento, buscando um programa de estimulação para o desenvolvimento harmonioso (ORNELAS; SOUZA, 2001).

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Junior (2010) afirmam o quanto é angustiante para os pais receberem a notícia do diagnóstico devido à desinformação da síndrome, e sinaliza que eles necessitam de um suporte da equipe interdisciplinar:

Os sentimentos mais comuns vivenciados pelos pais são 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 (p.450).

Mesmo após todo o acompanhamento e reabilitação recebidos, os medos e a angustias não terminam. Muitos pais possuem poucas expectativas em relação ao desenvolvimento do seu filho, e conforme a criança cresce e vai se desenvolvendo, outras questões vão surgindo como a inclusão dessa criança no ambiente escolar, o medo do preconceito, da aceitação, a sua aprendizagem e seu desempenho, dentre outros.

Em um estudo feito por Luiz et al. (2012) pode-se perceber as principais dificuldades vivenciadas pelas famílias no período da inserção escolar. Este estudo foi feito com crianças que frequentavam a APAE, e através desta foi realizado o encaminhamento às escolas comuns.

Ao receber o encaminhamento para a escola, muitas mães não se sentiam preparadas para a inclusão. Outro relato feito por elas foi de que a inclusão não ocorreu apenas uma vez, mas que ela acontecia a cada ano que a criança entrava em alguma classe ou escola. Devido a essa situação Luiz et al. (2012) afirmam que :

[...] todos os profissionais que fazem parte da escola deveriam ser estimulados a trabalharem ou terem contato com os alunos que possuam necessidades especiais, pois assim, a presença da criança com SD não seria mais um fato novo para nenhum dos educadores, e demais membros da escola, quando estes a recebessem, portanto a família não precisaria, a todo início de ano, repassar as orientações a respeito de seu filho e enfrentar o desafio de reiniciar todo o processo (p. 651).

Outra dificuldade vivida pela família foi o despreparo dos professores para receberem as crianças com necessidades especiais. E essa não foi uma questão relatada apenas pelos pais, mas sinalizada pelos próprios professores que somavam a dificuldade, ao grande número de alunos em uma única sala.

Outra preocupação frequentemente presente na fala dos pais foi a escolha entre a escola regular e a especial.

Para Luiz et al. (2012), a inclusão escolar propicia ganhos no desenvolvimento social e cognitivo das crianças com necessidades especiais, além de trazer benefícios, também, para as crianças com desenvolvimento típico.

Segundo Lucisano et al. (2013) quando a criança passa a frequentar outros microssistemas além do familiar, ampliam-se a quantidade e a diversidade de interlocutores, assim como as oportunidades para aplicar e aperfeiçoar seu repertório social, o que influi decisivamente na aquisição e desempenho de suas habilidades sociais.

Tada e Souza (2009), também apontam para a complexidade da inclusão dos alunos com síndrome de Down, em função da falta de informação dos professores sobre a deficiência.

Para um melhor desenvolvimento escolar dessas crianças, é importante que os pais construam uma boa interação com a escola e sejam participativos e interessados quanto às atividades desenvolvidas na mesma.

Segundo Ferraz; Araújo e Carreiro (2010), o fato de as mães saberem o que é feito em sala de aula e estarem presentes na escola, pode contribuir para o aprendizado da criança com deficiência, pois algumas professoras mandam atividades para serem realizadas em casa.

Esses autores ainda demonstram que a troca de informação entre as mães e os professores sobre o aluno, e o esclarecimento sobre a deficiência do mesmo é fundamental.

O professor pode gastar muito tempo para conhecer o aluno, chamar sua atenção e envolvê-lo nas atividades, enquanto as informações dadas pelas mães possibilitam a formulação de estratégias, fazendo com que o professor busque atividades com base naquilo que atrai sua atenção (FERRAZ; ARAÚJO; CARREIRO, 2010, p.409).

2.2 O Movimento Down

O Movimento Down (MD) reúne e torna acessíveis informações valiosas sobre a síndrome de Down de forma organizada e de fácil entendimento. Desde sua criação, em 2012, tornou-se um espaço de convergência entre pais, familiares e amigos, assim como fonte de conhecimento e pesquisa para profissionais, médicos e instituições de saúde. O resultado do trabalho da organização pode ser conferido gratuitamente em um portal, assim como em publicações sobre temas como educação inclusiva e estimulação precoce.

Para dar forma ao projeto, montou-se uma extensa rede de colaboradores entre profissionais, instituições e empresas, além de familiares e amigos de pessoas com síndrome de Down, para desenvolver, de maneira inédita, conteúdo qualificado e acessível para este amplo universo de indivíduos. O portal recebe cerca de 50 mil acessos mensais, o que possibilita a inclusão de pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual de forma contínua.

A principal plataforma de ação é o Portal que traz informações e disponibiliza conteúdos sobre saúde, educação, desenvolvimento e direitos, entre outros diferentes temas para auxiliar famílias, profissionais, e o público em geral, a combater preconceitos e buscar a inclusão desses indivíduos.

Além de publicações de notícias, informações e assuntos referentes à síndrome, são publicados materiais de apoio como cartilhas e guias produzidos pela equipe.

Um das ferramentas disponibilizadas pelo MD para que o público possa tirar suas dúvidas, participar através de perguntas, sugestões, agradecimentos, envio de fotos, ou como colaboradores, é a ferramenta “Fale conosco”, presente no site do Movimento Down.

Outra possibilidade é através da rede social do facebook com mensagens públicas ou privadas.

A ferramenta ‘Fale Conosco’, atendeu apenas em janeiro e fevereiro de 2014, cerca de 2.500 pessoas.

As pessoas interessadas, podem se cadastrar no portal para receber mensalmente um boletim digital, contendo recentes informações e notícias. Além disso, o facebook também funciona como forma de divulgação. Recentemente foi criada uma página no Instragram.

Para a construção das respostas para essas ferramentas, o movimento Down conta com a colaboração de uma equipe composta por diferentes profissionais e especialistas em desenvolvimento. Os profissionais presentes são: advogado; médicos de diferentes áreas como neuropediatra, otorrinolaringologista, ortopedista; nutricionista; terapeuta ocupacional; fisioterapeuta; psicóloga; e psicopedagoga, além da instituição APAE.

O Movimento Down acredita que as pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual precisam ter acesso a orientações importantes para que possam ter autonomia para cuidar de sua saúde e buscar seus direitos.

A saúde tem papel de destaque no portal. Explicações detalhadas sobre os cuidados necessários com a criança, desde o seu nascimento, estão dispostas numa linha do tempo, dividida por faixa etária. O internauta tem a chance de controlar marcos de desenvolvimento de cada idade, assim como encontrar serviços públicos e privados relacionados por região. Há ainda informações sobre Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicomotricidade, Psicopedagogia, Psicologia, Equoterapia e Hidroterapia, entre outras especialidades terapêuticas, além de dicas para brincadeiras e estimulações que podem ser feitas em casa.

Além de produzir e disponibilizar gratuitamente informações de qualidade sobre a síndrome de Down e se firmar como um espaço de acolhimento e interação entre familiares, profissionais e pessoas com a síndrome, o Movimento Down também tem papel ativo no fomento de políticas públicas inclusivas.

Questões relacionadas à educação e aos direitos de pessoas com síndrome de Down também tem forte presença no portal, que tem por objetivo não só difundir informações atualizadas, mas também colaborar para a inclusão de indivíduos com síndrome de Down, assim como tornar possível o desenvolvimento pleno de suas potencialidades.

O portal tem um grande número de acesso. Desde a sua criação em 21 de março até 31 de Dezembro de 2012, o portal recebeu 106.514 acessos, havendo 30.297 visitas recorrentes.

No ano de 2014, foi verificado que houve um aumento do número de acesso entre o período de Janeiro à Agosto. Em Janeiro o número de visitas foi 30.606 visitas, e esse número subiu em Agosto para 65.102 (MOVIMENTO DOWN, 2014).

2.3 Atuações da Terapia Ocupacional

O bebê portador da síndrome de Down, desde o início da vida recebe uma série de cuidados diferenciados da instituição de Saúde, sendo uma delas a estimulação precoce. A estimulação precoce é um dispositivo clínico composto, na maioria das vezes, por terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, e fonoaudiólogos,

em que o bebê é atendido a partir da alta médica, em geral aos 2 ou 3 meses de idade. As conquistas atingidas nos primeiros anos de vida da criança, principalmente nos primeiros três meses, são a base das aprendizagens posteriores (TRAVASSOS-RODRIGUES, 2007).

Para Pereira; Silva e Dessen (apud Silva; Aiello, 2012) o programa de intervenção precoce tem como princípios fundamentais os serviços centrados na família, que focalizam competências e capacidades de recuperação da criança e da família, consideram o sistema social, ocorrem em nível de interações e relações familiares e são empiricamente orientados.

Para Bolsanello (1998), o objetivo da estimulação precoce tem sido o de promover ações que visem prevenir, reabilitar ou minimizar os efeitos adversos do processo evolutivo da criança com deficiência, por meios de processo de avaliação e intervenção. As atividades a serem utilizadas estarão relacionadas aos aspectos que precisarão ser estimulados.

Assim, a estimulação precoce tem um importante papel para o desenvolvimento motor das crianças com síndrome de Down, principalmente pelo fato de apresentarem hipotonia muscular.

A intervenção precoce pode focalizar a melhoria do desenvolvimento sensório-motor e social do bebê, no qual também influencia processos mais complexos de aprendizagem (PUESCHEL, 2007).

Para este autor, estratégias específicas são utilizadas para aumentar os níveis de interesse, atenção e habilidade da criança, pois as crianças com síndrome de Down apresentam um processamento mais lento de informações e podem demorar um pouco mais para demonstrar sinais de curiosidade e iniciativa. Sendo assim, é importante que elas possam vivenciar desde cedo o maior número possível de padrões de movimentos prazerosos e eficientes.

Bartalotti (2011, p.297) considera que esse é um processo global que trabalha o indivíduo em sua totalidade. Para ele a criança precisa explorar o mundo adequadamente para poder desenvolver-se e nessa perspectiva, a prática da Terapia Ocupacional tem como objetivo a construção de instrumentos para que essa

exploração seja o mais possível favorecedora do processo de aprendizagem e de desenvolvimento.

Os terapeutas ocupacionais trabalharão com seu bebê para melhorar suas habilidades motoras finas, assistirão aos pais quando auxiliarem seus filhos a desenvolver habilidades de autoajuda, como se vestir e lavar-se, e até as primeiras habilidades, como alcançar sua mamadeira, segurar seu bico e também irá ajudar no processamento sensorial (STRAY-GUNDERSEN, 2007, p.163).

Diante da insegurança da família de como estimular uma criança com síndrome de Down, é importante que o terapeuta ocupacional além do tratamento do bebê, possa ouvir as preocupações e dúvidas desses pais, fazer orientações sobre o posicionamento, e valorizar a importância dos pais brincarem com os seus filhos para estimular seu desenvolvimento.

Segundo Carleto et al. (2008) o terapeuta ocupacional é o profissional que facilita as interações entre o cliente, seus ambientes ou contextos e suas atividades ou ocupações, com o propósito de ajudá-lo a alcançar os resultados desejados que apoiem a saúde e a participação na vida. Os profissionais de Terapia Ocupacional aplicam teorias, evidências, conhecimentos e habilidades com respeito ao uso terapêutico de ocupações para afetar positivamente a saúde do cliente, seu bem-estar e sua satisfação na vida.

Ele classifica as variedades de ocupações do domínio da Terapia Ocupacional, em categorias chamadas “áreas de ocupação”, no qual estão envolvidas as atividades de vida diária; atividades instrumentais de vida diária; descanso e sono; educação; trabalho; brincar; lazer e participação social.

A Terapia Ocupacional pode atuar de diversas maneiras com as pessoas com síndrome de Down. Dentre essas intervenções, inclui-se o uso da Tecnologia Assistiva, as possibilidades de ações na dinâmica de grupos, análise de atividades, a facilitação das atividades de vida diária, a introdução da comunicação alternativa, dentre outras (ROCHA; LUIZ; ZULIAN, 2003).

O objetivo da Terapia Ocupacional com qualquer população é criar a possibilidade de inserção social através de um fazer singular que possa ser compartilhado com o outro no mundo social e cultural (TAKATORI; BOMTEMPO; BENETTON, 2001).

Esses autores afirmam a prática da Terapia Ocupacional no brincar, e consideram que o brincar é parte necessária para o viver da criança e do adulto, pois vincula conjuntos de experiências que são fundamentais para o desenvolvimento das crianças.

Tendo o brincar como atividade central, o terapeuta ocupacional desenvolve com a criança uma rede de significados partilhados, como a função dos objetos, suas formas e utilização e sua dotação do sentido pela criança (BARTALOTTI, 2011, p.297).

O brincar pode ser considerado um objeto de estudo e intervenção no qual o terapeuta ocupacional deve observar o repertório da criança, considerando suas habilidades, valores, experiências, contextos e interesse. O brincar estimula às habilidades motoras, psicossocial, capacidade de escolha, resolução de problemas, criatividade, autoexpressão, cognição, entre outros. Desse modo, é utilizado de forma a estimular habilidades da criança (REZENDE, 2008, p.26).

Ferland (2006) também compreende que o brincar, enquanto atividade própria da infância é uma forma para estimular o desenvolvimento e a aprendizagem.

Para essa autora, o brincar também contribui para o desenvolvimento da autonomia, pois através da brincadeira a criança pode decidir o que quer fazer, do que quer brincar, qual brinquedo quer utilizar e, quando aparece alguma dificuldade, ela tende a desenvolver soluções e se adaptar aos imprevistos que aparecem.

Através da brincadeira a criança descobre o mundo, têm experiências de exploração, manipulação e de socialização. Através da brincadeira com o grupo ela experimenta a partilha, a rivalidade, a colaboração e aprende a encontrar o seu lugar, tornando-se um ser social. Através da brincadeira a linguagem também é estimulada, pois a criança irá expressar suas ideias e opiniões, irá criar diálogo entre os brinquedos e personagens ou realizar um diálogo com o outro durante a brincadeira.

Pensando na prática da Terapia Ocupacional em tornar o sujeito mais autônomo no seu dia a dia, a atividade lúdica, possibilita que a criança desenvolva suas habilidades, como a capacidade de avaliar uma situação, de fazer escolhas e

tomar decisões, além de demonstrar seus interesses e atitudes, tornando-se assim uma criança, um adolescente e um adulto mais autônomo.

Para auxiliar a participação de crianças com deficiência, o terapeuta ocupacional realiza adaptações de jogos e brincadeiras, fazendo com que as crianças possam ter maiores possibilidades de atuação e autonomia durante o jogo.

Segundo Pelosi (2011a, p.465-466), algumas possibilidades dessa atuação seriam adaptações em livros de histórias, podendo fazer uma ampliação e reescrita das legendas em letras maiúsculas, e a composição de kits com miniaturas, símbolos e cartões com os nomes dos personagens.

Outras possibilidades poderiam incluir ampliações do próprio tabuleiro, a utilização de adesivo do tipo velcro para proporcionar uma maior estabilidade no jogo, a colocação de engrossadores nos pinos do jogo para facilitar a preensão, dentre outras sugestões.

Para as crianças que não se comunicam verbalmente, podem ser pensadas estratégias como a inserção de uma prancha de comunicação e comunicadores, com o objetivo de promover maior interação entre os jogadores.

Além disso, o terapeuta ocupacional pode auxiliar no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down tendo como enfoque o desempenho ocupacional.

Nesse processo trabalhará para possibilitar maior capacidade funcional, habilidade para interagir com o ambiente físico e social, de forma a favorecer o engajamento em atividades de seu interesse, ampliando sua participação, organizando suas rotinas diárias e o autocuidado (SILVA et al., 2013).

A síndrome de Down se caracteriza pelo desenvolvimento um pouco mais lento das funções motoras, intelectuais, e comunicativas, portanto, o terapeuta ocupacional pode atuar tanto na estimulação e aquisição dessas habilidades com a própria criança ou na orientação a sua família.

O terapeuta ocupacional é um especialista em ajudar às famílias a adaptar o ambiente para que a criança possa viver o dia a dia com confiança e se integrar à vida familiar. Além disso, ele pode ajudar as pessoas com síndrome de Down a se desenvolver, recuperar ou manter habilidades que elas precisam para desempenhar as atividades da vida diária (AVD), levando em conta as particularidades de cada indivíduo, bem como o ambiente em que vivem. Essas habilidades podem incluir, no

caso de crianças, comer com colher, beber no copo, usar o banheiro e brincar com brinquedos apropriados para a sua idade, entre outras. (MOVIMENTO DOWN, 2014).

Pensando nessas possibilidades, o terapeuta ocupacional pode fazer uso da Tecnologia Assistiva, área de conhecimento que inclui recursos e serviço oferecidos a pessoas de todas as idades que tenham limitações funcionais por consequência de dificuldades motoras, sensoriais, cognitivas ou de comunicação (PELOSI, 2011b, p.37).

A Tecnologia Assistiva contribui para proporcionar maior habilidade e autonomia na realização das atividades e, conseqüentemente, promover a inclusão social em uma vida mais independente (PELOSI; NUNES, 2011).

Algumas das áreas da Tecnologia Assistiva são a Comunicação Alternativa e Ampliada, o auxílio para atividades diárias, adaptações das atividades escolares e de jogos e brincadeiras (PELOSI, 2005).

Para esta autora, no ambiente escolar, o terapeuta ocupacional, especialista em Tecnologia Assistiva, funciona como um agente de inclusão escolar e como mediador entre a família, a clínica e outras instituições, possibilitando o acesso do aluno aos recursos de tecnologia Assistiva e coordenando seu programa de trabalho.

Rocha; Luiz; Zulian (2003) acreditam que a ação da Terapia Ocupacional na escola é um trabalho a ser desenvolvido com os educadores, os alunos, os pais, a comunidade, e tem como objetivo a facilitação do aparecimento das dificuldades, dos sentimentos, das emoções que permeiam o relacionamento com a proposta da inclusão.

Estes autores citam algumas possibilidades da Terapia Ocupacional no ambiente escolar. Para a clientela das pessoas com síndrome de Down, podemos pensar em adaptações de materiais pedagógicos e escolares; no acesso fácil a esses materiais e ao mobiliário; pensar em estratégias de facilitação do acesso do aluno aos recursos de informática, adequando os programas e adaptando os equipamentos para as necessidades das crianças com deficiências físicas, auditivas, visuais e cognitivas (softwares especiais, ponteiras, adaptações em teclados e mouses, dentre outros).

A introdução da Tecnologia Assistiva adequada às necessidades advindas de diferentes incapacidades, tais como engrossadores de lápis, giz de cera, suporte de livros, cadernos, lupas; bem como a capacitação dos educadores para sua indicação e uso adequado pelos alunos, pode ter um caráter esclarecedor dos limites e alcances desse tipo de aparato tecnológico na relação do aluno com o meio e com a aprendizagem (ROCHA; LUIZ; ZULIAN, 2003).

Cardoso e Matsukura (2012) apontam algumas ações realizadas por terapeutas ocupacionais numa proposta para favorecer a inclusão escolar, como orientações à escola para adequação e adaptação de espaços físicos e recursos materiais, treinamento de AVDs na clínica e na instituição e orientação para essas atividades. Além disso, o terapeuta pode contribuir para:

A inserção no cotidiano das escolas, nas salas de aula e nas equipes do ensino regular; adaptação de ambientes, de mobiliários e de atividades didáticas e lúdicas, bem como criação de estratégias e orientação para a utilização dos mesmos; e planejamento, avaliação e implementação de recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa; orientação, apoio e trabalho em conjunto com professores e/ou formação/capacitação do professor; atuação na comunidade favorecendo a conscientização e incentivo para participação no processo de inclusão escolar (p.13).

O terapeuta ocupacional pode orientar os professores quanto às possibilidades de adaptação das atividades escolares e seus recursos alternativos de comunicação. Ele sugere adaptações simples, como símbolos pictográficos, ou a transformação de atividades de interpretação de texto em atividades de múltipla escolha, apoiadas por símbolos ou por objetos concretos (PELOSI, 2011a).

Além disso, o apoio da Terapia Ocupacional pode proporcionar reflexões a respeito da autonomia do professor, ajudando-o a observar as necessidades de cada criança e a criar junto com ela as soluções para suas dificuldades.

Ressaltando que é importante a introdução da Comunicação Alternativa e Ampliada para as crianças com dificuldade nesse campo.

Segundo Munguba (2011, p.524) o terapeuta ocupacional promove a capacitação do educador para acolher o educando com necessidades educacionais especiais, em ações como a informação e a sensibilização da família, da escola e da comunidade para viabilizar a inclusão escolar. A participação deste profissional é fundamental tanto no processo de informação desses sistemas quanto nas

especificidades do desenvolvimento infantil, a importância do fazer humano e da autonomia, aprendizagem, acessibilidade, ergonomia e oportunidades de integração social.

Pensando em uma atuação no cotidiano da pessoa adulta com síndrome de Down, o terapeuta ocupacional pode trabalhar na inclusão e adaptação desses indivíduos no trabalho.

O trabalho assume um papel central na constituição da identidade individual e possui implicação direta nas diversas formas de inserção social dos indivíduos, podendo ser fundamental na constituição de redes de relações sociais e de trocas efetivas e econômicas, base da vida cotidiana das pessoas, além de ser uma fonte de prazer e de desenvolvimento humano do indivíduo (LACMAN, 2011, p.275).

Para Lancman e Ghiardi (2002), a Terapia Ocupacional tradicionalmente propõe a inclusão dos indivíduos no trabalho como objetivo último do processo de reabilitação. Neste sentido, os modelos de análise de atividades desenvolvidos, em consonância com a noção de que a reabilitação é um processo individual, procuravam adaptar e adequar os indivíduos ao trabalho, ou ainda, adaptar máquinas e instrumentos para que os indivíduos com deficiências oriundas ou não do mundo do trabalho possam trabalhar.

Na clínica do trabalho em Terapia Ocupacional deve-se considerar os aspectos subjetivos envolvidos nos processos de intervenção em situações de trabalho, de atendimento e de reabilitação, no qual a intervenção deve possibilitar maior participação dos trabalhadores nas decisões sobre situações de trabalho, na possibilidade de colaborarem com sua inteligência e saber-fazer nos processos de trabalho (LANCMAN, 2011, p. 276).

Esta inclusão visa qualificar as pessoas com deficiência para o trabalho, adequar o local de trabalho e ambiente (espaços, artefatos, acessibilidade e relações sociais) e posteriormente realizar, no estágio profissional, o acompanhamento psicossocial (SIMONELLI et. al., 2013).

Outras importantes atuações da Terapia Ocupacional nesse processo de inclusão são as ações voltadas para adequação do sujeito ao trabalho como, palestras, aulas e outras estratégias com temas relacionados ao ambiente de trabalho como relações pessoais e organograma, responsabilidade, assiduidade e

pontualidade; regras e normas institucionais como o uso de uniforme e equipamentos de proteção; autocuidado e aparência; e atividades instrumentais para a vida diária como a utilização de dinheiro, transporte público, preparação para realização de entrevistas e preparação de currículo (TOLDRÁ; MARQUES; BRUNELLO, 2010).

3 OBJETIVO

Analisar as principais dúvidas referentes à síndrome de Down a partir dos e-mails recebidos pelo Movimento Down na ferramenta “Fale conosco” e considerar se a área de domínio da Terapia Ocupacional poderia contribuir para o esclarecimento dessas dúvidas.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa na qual foi analisado o conteúdo dos e-mails encaminhados ao Portal do Movimento Down a partir da ferramenta “Fale conosco” no período de março de 2012 a Dezembro de 2012.

O número total de e-mails analisados foi de 1483.

A partir da leitura dos e-mails recebidos, foram criadas planilhas para que estes fossem separados e classificados através da análise de conteúdo dos seus textos.

Segundo Bardin (apud Câmara, 2013) o termo análise de conteúdo equivale a:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (p. 182).

Todos os e-mails foram classificados por: data; autor (Pessoa com síndrome de Down, mãe, pai, familiares, etc); profissão; idade; e estado de residência no Brasil ou fora dele.

As demais categorias emergiram com análise de conteúdo e as grandes áreas foram: dúvidas; relato de experiência; solicitação de ajuda; comentários em relação ao portal; e outras categorias onde foram colocados aqueles e-mails com baixa frequência e que não pertenciam a nenhuma das demais categorias.

Os e-mails foram classificados em mais de uma categoria, sempre em que seu conteúdo exigiu tal procedimento. Para aqueles em que o pesquisador ficou com alguma dúvida em relação à categoria mais adequada para a classificação, o conteúdo foi lido e julgado por outro avaliador. O percentual de e-mails avaliados por dois pesquisadores foi de 10%.

Após a finalização da análise de conteúdo, os dados foram organizados em quadros, tabelas e gráficos para serem apresentados, sem que, em nenhum momento, a identidade dos sujeitos tivesse sido revelada.

5 RESULTADOS

A análise dos 1.483 e-mails mostrou que a maior parte das pessoas que escreveu para o “Fale conosco” eram mulheres, que não declararam ter algum parentesco com as pessoas com síndrome de Down (31,9%), seguido de mães de pessoas com síndrome de Down (27,4%), homens (9,2%); irmãos (4,2%); pais (3,4%); e tios (2,3%). Outros familiares somaram 1,8%, e incluíram avós, madrinhas, primos e sobrinhos; e 1,6% das pessoas que escreveram para o “Fale Conosco”, nesse período, se declararam com síndrome de Down.

E-mails internos, propagandas e correspondências de empresas somaram 18,2%, como mostra o Gráfico1.

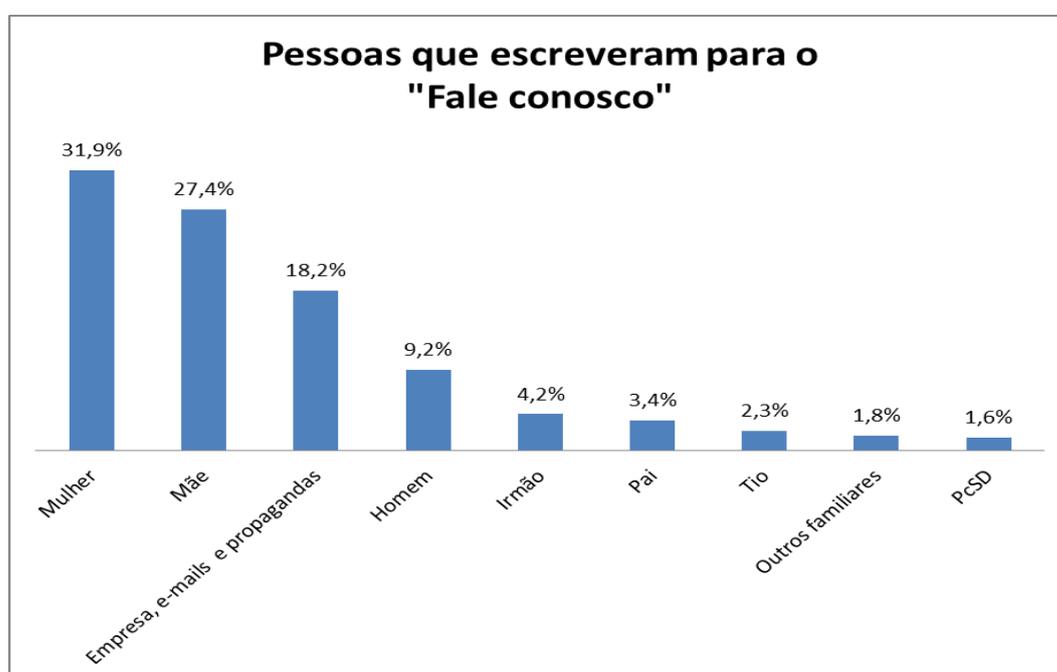


Gráfico 1 – Pessoas que escreveram para o Fale Conosco.

O local de residência dos usuários da ferramenta Fale Conosco foi mencionado por apenas 268 pessoas, e somaram 18,1%. O Gráfico 2 mostra essa distribuição pelas regiões do país.

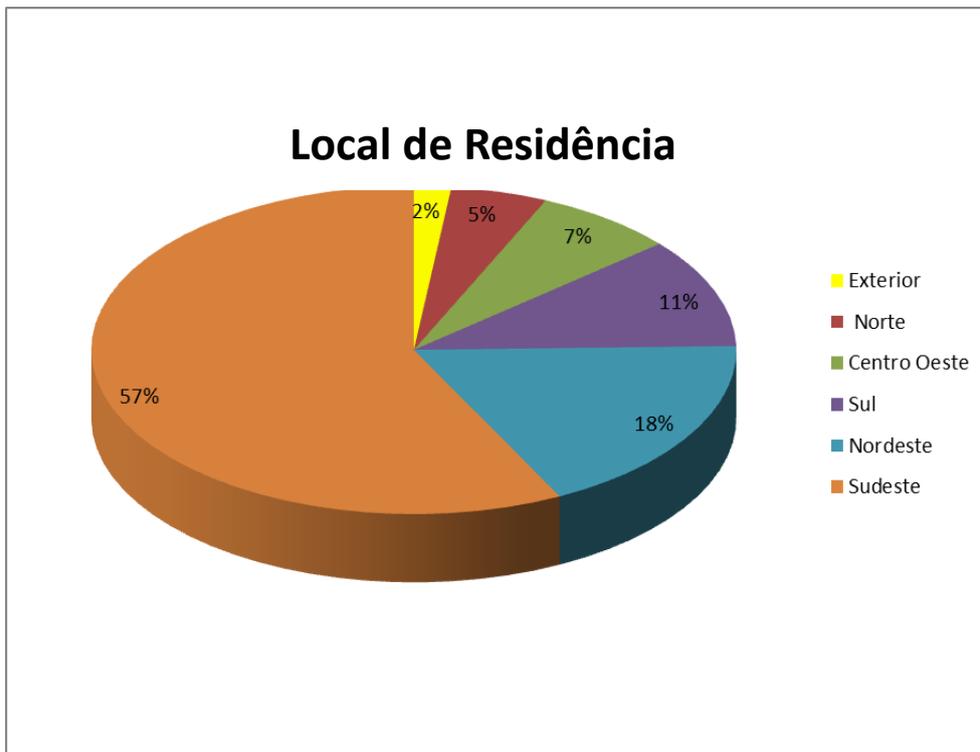


Gráfico 2 - Local de Residência por Região

Usuários da região Sudeste foram os que mais utilizaram a ferramenta correspondendo a 57% do total das mensagens em que o local da residência foi citado; seguido da região Nordeste (18%); Sul (11%); Centro Oeste (7%), região Norte (5%) e 2% das pessoas que moravam no exterior.

Dos e-mails recebidos, 72% dos autores não declararam a idade da pessoa com Síndrome de Down sobre a qual estavam relatando.

Os e-mails em que a idade da pessoa com síndrome de Down foi revelada somaram 411 mensagens, e corresponderam a 28% dos e-mails recebidos, como mostra a Gráfico 3.

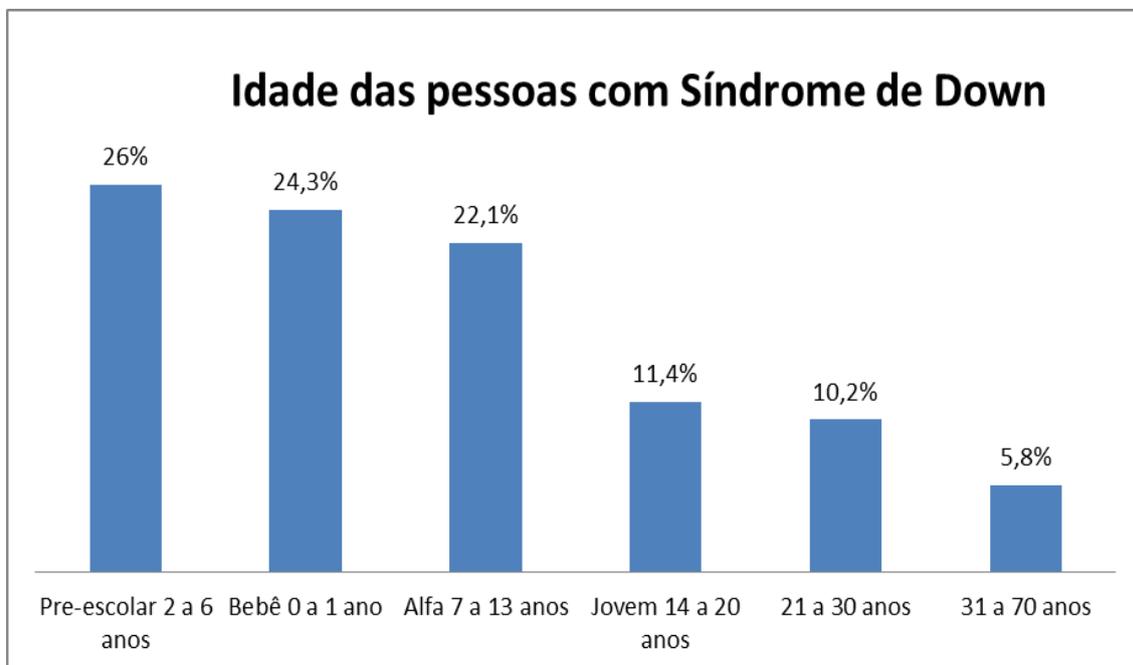


Gráfico 3 – Idade das pessoas com Síndrome de Down

A faixa etária mais frequentemente citada foi a de crianças no período pré-escolar de 2 a 6 anos (26%), seguida dos bebês de 0 a 1 ano de idade (24,3%); crianças em fase de alfabetização entre 7 e 13 anos (22,1%); jovens (11,4%), pessoas com idade entre 21 a 30 anos (10,2%) e apenas 5,8% de pessoas com idade entre 31 e 70 anos.

Além da classificação dos autores por gênero e parentesco, foram criadas categorias de acordo com a profissão desses autores. Como mostra o Gráfico 4.



Gráfico 4- Profissionais que escreveram para o “Fale conosco”.

Apenas 14% declararam sua profissão. Desse grupo, a maior participação na ferramenta Fale Conosco foi de profissionais da área da educação, como professores, pedagogos e educadores físicos (27%).

Os estudantes de ensino médio, graduação e de pós-graduação somaram 26%; seguidos dos profissionais da Saúde (19%) como dentistas, médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e fonoaudiólogos que, no grupo de profissionais da saúde, foi o que mais utilizou a ferramenta.

Na categoria outros, que representou 13% dos e-mails em que a profissão foi declarada, estavam profissionais como diretores, comerciantes, advogados, e engenheiros.

Um grupo de pessoas, que somou 8%, se declarou como profissional que trabalhava com pessoas com Síndrome de Down (PcSD), sem especificar qual a profissão desempenhada, e 7% compôs a categoria de profissionais relacionada a área de comunicação como jornalistas, repórteres, produtores e publicitários.

As categorias subsequentes analisadas compreenderam a de Dúvidas (13,4%), “Relatos, divulgação e solicitação de informação” (46,4%) e Questões relacionadas ao Movimento Down (40,2%).

5.1 DÚVIDAS FREQUENTES

O Gráfico 5 mostra as dúvidas mais frequentes.

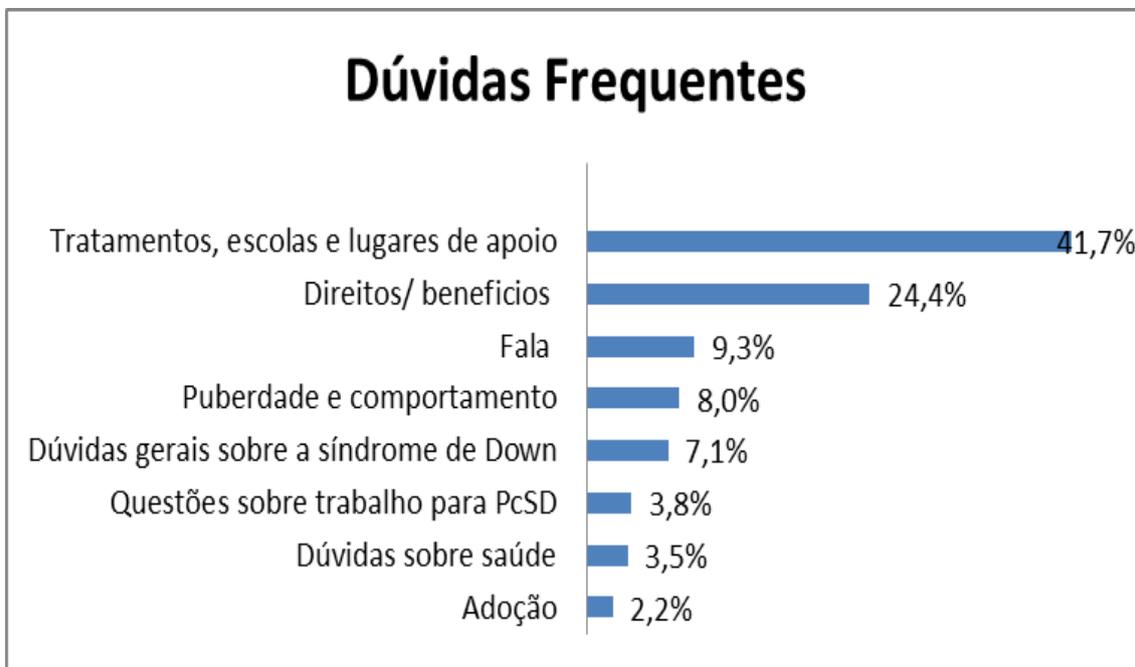


Gráfico 5 – Principais Dúvidas

Pode-se observar, através do gráfico, que as principais questões estavam relacionadas à indicação de lugares onde as pessoas com síndrome de Down pudessem realizar tratamento de reabilitação e avaliação, como também acompanhamentos de questões relacionadas à saúde; solicitações relacionadas a indicação de escolas; lugares que oferecessem atividades complementares, como música e, atividade física, principalmente com o objetivo de favorecer a socialização e a inclusão dessas pessoas (41,7%).

Ainda nessa categoria surgiram dúvidas relacionadas aos exames necessários a serem feitos pela pessoa com síndrome de Down, e com as vacinas que deveriam ser tomadas, entre outros pedidos de ajuda.

A segunda categoria de dúvidas mais frequente perguntada foi a de direitos e benefícios das pessoas com síndrome de Down e a maneira de consegui-los (24,4%).

A preocupação com o desenvolvimento da linguagem, principalmente as relacionadas ao atraso no início da fala compuseram 9,3% dos e-mails.

Questões relacionadas à puberdade e ao comportamento também apareceram nesta análise. Nessa categoria apareceram dúvidas e preocupações referentes à pessoa com síndrome de Down na adolescência, com temas relacionados à busca de tratamento e dúvidas de como agir diante assuntos como sexualidade, menstruação e outros nessa área. Em relação ao comportamento, apareceram relatos de pessoas que se machucavam, tornavam-se agressivos, apresentavam sinais de depressão, entre outros temas relacionados (8%).

Dúvidas em relação à própria síndrome de Down envolvendo diagnósticos, idade materna relacionada à probabilidade de mães jovens terem filhos com síndrome de Down e expectativa de vida dessas pessoas também apareceram com 7,1%.

Questões relacionadas ao trabalho de pessoas com síndrome de Down, e-mails de divulgação de contratação, e mensagens das próprias pessoas com Síndrome de Down em busca de trabalho, somaram 3,8% das comunicações nessa categoria.

Apareceram também dúvidas relacionadas a questões de saúde e desenvolvimento como a idade para perda dos dentes de leite, sobre a relação da incontinência urinária na síndrome de Down, atraso na aquisição da marcha e questões sobre a alimentação, no qual foram feitos relatos de crianças que ainda não se alimentavam sozinhas, apresentavam dificuldades na mastigação ou que se alimentavam através da gastrostomia (3,5%).

Questões sobre adoção de crianças com síndrome de Down foi o tema de 2,2% dos e-mails da categoria de “Dúvidas”. As mensagens estavam relacionadas à procura de instituições para adoção e perguntas sobre a frequência de adoção.

A segunda grande categoria classificatória foi a de “Relatos, divulgação e solicitação de informação”.

5.2 RELATOS, DIVULGAÇÃO E SOLICITAÇÕES.

O gráfico 6 apresenta os dados relacionados aos e-mails dessa categoria.

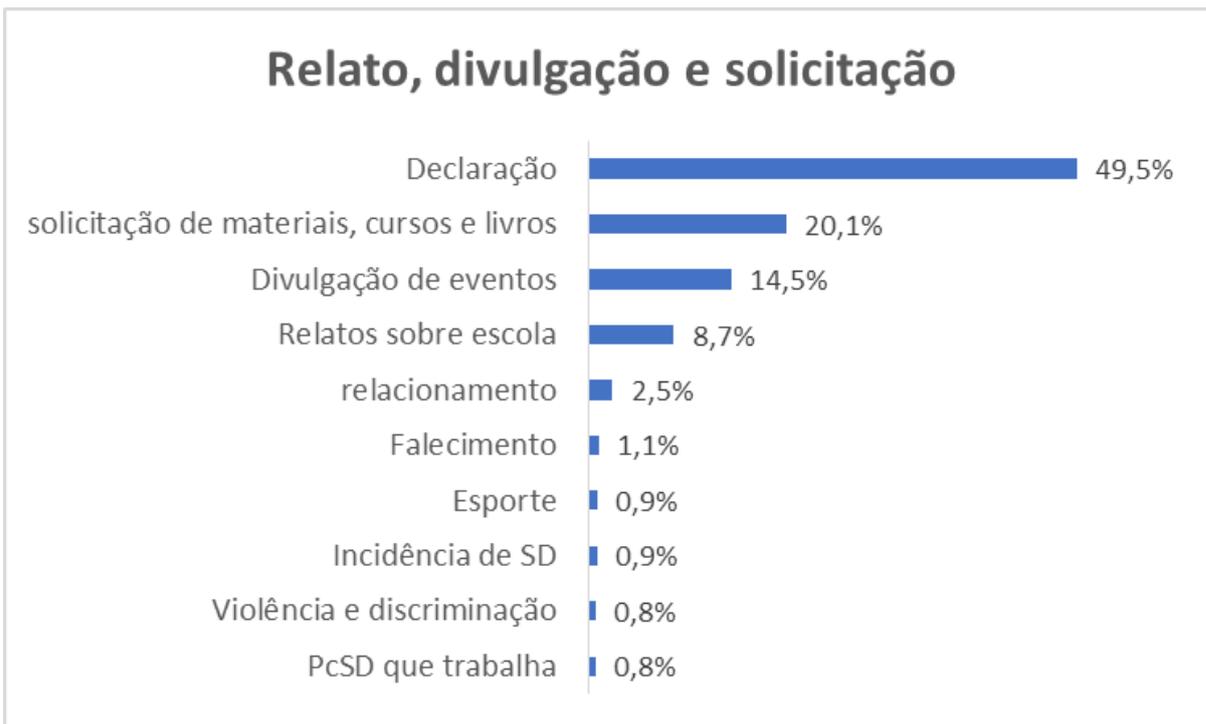


Gráfico 6 – E-mails de Relatos, divulgação e solicitação.

Dentro da categoria de “Relatos, divulgação e solicitação”, o tópico mais frequente foi o de “declarações”. Nessa subcategoria foram incluídas as declarações de carinho e afeto de pais e familiares por conviverem com pessoas com síndrome de Down e relatos de pessoas que possuíam interesse pela causa e que demonstravam carinho por eles (49,5%).

Nesta categoria apareceram frases como:

“Aos olhos dos Homens, posso ser diferente, ou muito diferente O MUITO DIFERENTE. Mas aos olhos de Deus e dos meus pais não sou diferente, sou igual, igualzinho a qualquer pessoa”;

“Amuuu e defendo todossss mesmo não tendo ninguém na minha família”.

Solicitação de informações sobre cursos, livros e materiais foi a segunda subcategoria mais frequente (20,1%). Nessa categoria estão incluídas mensagens de solicitações de materiais ou artigos sobre assuntos gerais relacionados à síndrome de Down, informações sobre cursos, palestras e congressos relacionados a esse tema.

Divulgação de eventos também apareceu nos e-mails correspondendo a 14,5% da categoria de “Relatos, divulgação e solicitação de informações”. Nessa subcategoria apareceram e-mails de convites para eventos, congressos e de outros materiais relacionados ao tema da síndrome de Down, como por exemplo:

“O livro de Iran Johnathan Oliveira e Ilma Brito, SINDROME DE DOWN, MODIFICANDO COMPORTAMENTOS, da editora Esetec,2011, poderá ajudar pais e profissionais que lidam com down. Boa leitura”;

“Prezados, Gostaríamos de apresentar o lançamento do livro “O Saci sem Pererê”, que fala de diferenças, inclusão e reconhecimento. Segue abaixo o convite para o lançamento oficial. Agradecemos se puderem ajudar na divulgação”.

Em relação à escola, os principais relatos estavam relacionados às dificuldades encontradas na inserção dessas crianças na escola; as dificuldades no aprendizado; relatos sobre crianças que ainda não estavam alfabetizadas e de adultos que não tiveram oportunidade de estudar. Também apareceram relatos de professores que não conseguiam trabalhar com as crianças com síndrome de Down na sua turma e questões gerais sobre alfabetização (8,7%).

Relatos sobre relacionamentos somaram 2,5% e nessa subcategoria foram encontrados e-mails das próprias pessoas com a síndrome, e também de familiares em busca de contato de outras pessoas para conversar e se relacionar. Muitos familiares solicitaram contatos de outros pais de pessoas com síndrome de Down para que pudessem trocar experiências.

Relatos em que o falecimento de pessoas com síndrome de Down eram citados compreenderam 1,1% do total das mensagens na categoria “Relatos, divulgação e solicitação de informação”.

O tema incidência da síndrome na família também foi observado, com 0,9% dos e-mails.

Questões relacionadas a esportes como relatos sobre a participação de pessoas com síndrome de Down no esporte, dúvidas de onde encontrar lugares que oferecessem essas atividades e divulgação de professores que trabalham com pessoas com síndrome de Down somaram 0,9%.

Informações sobre pessoas com Síndrome de Down que estavam inseridos no mercado de trabalho compuseram 0,8% dos e-mails.

Situações sobre violência e discriminação vividas pelas pessoas com síndrome de Down foram relatadas em 0,8% das mensagens. Nessa categoria os principais relatos trataram da rejeição sofrida pelas crianças nas escolas.

5.3 QUESTÕES RELACIONADAS AO MOVIMENTO DOWN

A terceira e ultima categoria apresenta as questões ao Movimento Down, (MD), encontradas nos e-mails e está apresentada no gráfico 7.

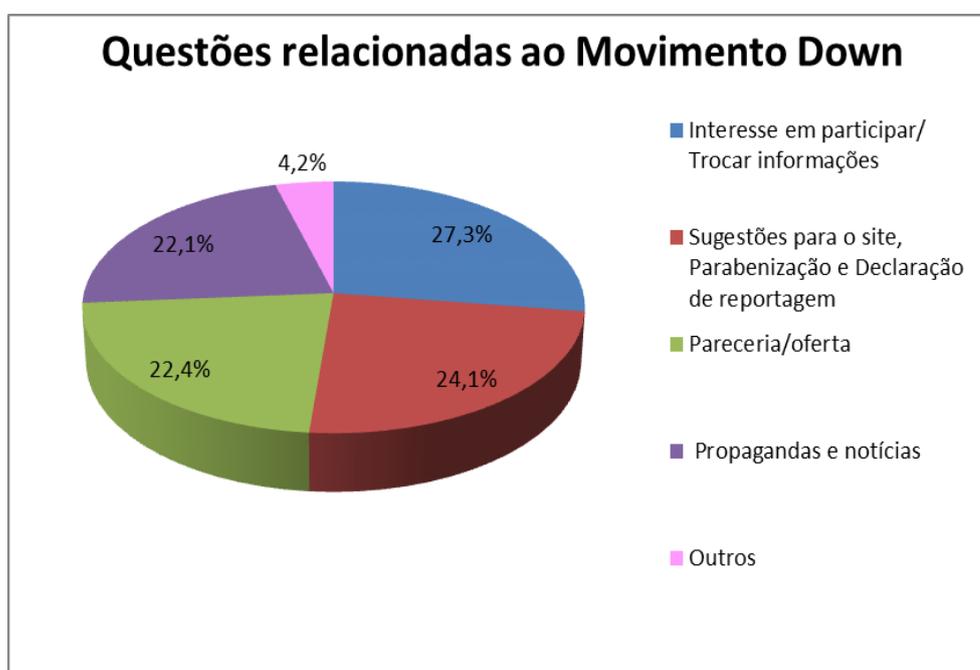


Gráfico 7- Questões relacionadas ao Movimento Down

A subcategoria com maior percentual foi à relacionada ao interesse em participar do Movimento Down como voluntário, contribuindo financeiramente, trocando informações ou enviando fotos para serem publicadas no site e no facebook (27,3%). Foram incluídas nessa categoria, também, as pessoas que solicitavam indicação de lugares para realizar trabalho voluntário com pessoas com síndrome de Down.

São exemplos de e-mails classificados nessa categoria:

“Tenho uma filha com Síndrome de Down, eu S. (mãe) e F.(pai), aprendemos muito com ela e pretendemos aprender muito mais; ela se chama L. e tem 2 anos de idade. Quero muito participar do movimento down”;

“Boa tarde!!! Vi a reportagem do Movimento Down pela televisão e gostaria de ter mais informações sobre o assunto”.

Em seguida aparece a subcategoria de sugestões para o site, “Parabenização e declaração de reportagem” somando 24,1% dos e-mails.

Os e-mails de parabenização e agradecimentos ao site do Movimento Down somaram um percentual de 20%.

Relatos sobre a descoberta do site do Movimento Down através de reportagens em jornais ou na televisão aparecem com 2,5%, e e-mails de sugestões para o site (1,6%).

Um grande número de pessoas escreveu utilizando a ferramenta “Fale conosco” sinalizando a possibilidade de parceria com o Movimento Down ou para divulgar suas páginas, blogs ou algum tipo de material (22,4%).

Um exemplo dessa categoria segue abaixo:

“Tenho um blog sobre softwares e games e um religioso, gostaria de saber se posso criar um banner e colocá-lo nos meus Blogs divulgando o site "Movimento Down”.

Outra subcategoria presente foi a “Propagandas e notícias” que apareceu com 22,1% dos e-mails classificados como “Questões relacionadas ao Movimento Down”. Nesse grupo os e-mails estavam relacionados à página do facebook do Movimento Down, à página do Gmail, notícias sobre a Síndrome de Down e propagandas referentes a outros assuntos.

Durante a análise foi criada uma categoria de “Outros” que incluiu e-mails internos, e-mails de reencaminhamento de mensagens para serem respondidos por outra pessoa, respostas automáticas de férias, problemas relacionados ao envio de e-mails ou materiais baixados do portal, ou qualquer e-mail que não tenha sido identificado em nenhuma das categorias criadas (4,2%).

6 DISCUSSÃO

Na análise dos resultados pode-se verificar uma maior participação do sexo feminino (31,9%), incluindo mães de pessoas com síndrome de Down (27,4%), na ferramenta do “Fale conosco”.

Segundo Milbrath e colaboradores. (2008), a mãe assume e vivencia a responsabilidade pelo cuidado da criança com necessidades especiais. Para ele, este processo vivenciado pela mãe, associado à vocação feminina para o cuidado, pode ser considerado como o fator responsável pelo fato da mãe ser a principal cuidadora, abdicando, em muitos momentos, de sua vida social, profissional e pessoal, visto que a priorização é dada ao papel de ser mãe. Este ato de abdicar da sua vida profissional em prol da dedicação exclusiva de ser mãe altera a sua rotina e influencia a família como um todo.

Para as mães de crianças com deficiência, o suporte de informação é importante, pois auxilia no esclarecimento sobre a condição de seu filho. Elas consideram que os profissionais da saúde possuem todo o conhecimento necessário para as ajudarem a realizar os cuidados do filho deficiente, principalmente no início de suas vidas, quando temem pela saúde do filho e se questionam sobre como assisti-lo (BARBOSA et al., 2009).

Apesar de muitas famílias se desestruturarem ao descobrir que irão receber um filho com síndrome de Down como relatado neste trabalho, percebeu-se na pesquisa que a grande parte das mensagens era referente a declarações de amor pelos seus filhos.

De fato, muitas famílias se desestruturaram ao descobrir que irão receber um filho com síndrome de Down, e alguns pais vivenciam sentimentos negativos após a notícia, (LIPP; MARTINI; OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010), porém cada membro que compõe o núcleo familiar vivencia e se adapta de forma ímpar, passando por fases que os permitem conviver com a realidade da criança e a nova realidade de sua vida, apresentando singularidades quanto a seus mecanismos de enfrentamento da nova situação familiar (OLIVEIRA; DOUNIS, 2012).

Em relação ao local de residência, os resultados mostram que a região sudeste foi a que congregou a maior participação dos usuários (57%), tendo uma

diferença significativamente maior quando comparada as regiões nordeste (18%), Sul (11%), Centro Oeste (7%), Norte (5%), e cidades no exterior (2%).

O estado com maior participação foi o estado do Rio de Janeiro. Nessa localidade as questões mais evidentes foram à procura de espaços para o início de tratamento, orientações sobre o processo de inclusão escolar; e à procura de lugares para trabalhos voluntários. Nas mensagens em que os usuários da ferramenta solicitavam informações sobre os locais de prestação de serviço às pessoas com síndrome de Down, houve muitos comentários sobre a falta de assistência de uma maneira geral.

Quanto às idades das pessoas com síndrome de Down mais frequentemente citadas nos e-mails, pode-se dizer que crianças e jovens até 13 anos compreenderam mais de 70% dos e-mails, Os percentuais ficaram organizados assim: as crianças 2 a 6 anos com 26%; seguidas das crianças de 0 a 1 ano com 24,3%; e da faixa etária de 7 a 13 anos com 22,1% do total.

Quanto ao grupo de profissionais que escreveu para o Movimento Down, a categoria com maior percentual estava relacionada aos profissionais da educação. Dentre esses profissionais, os professores foram os mais participativos.

Como já verificado na apresentação dos resultados, nessas mensagens aparecem relatos sobre a dificuldade em lidar com alunos com síndrome de Down, principalmente nos aspectos relacionados à alfabetização, a aquisição de conceitos matemáticos, além dos pedidos de ajuda sobre materiais adaptados.

Em uma pesquisa realizada por Leonardo, Bray e Rossato (2009) envolvendo professores, que trabalhavam no ensino regular de escolas públicas e privadas, e que possuíam alunos com deficiência incluídos em suas turmas, evidenciou-se a dificuldade dos professores com o processo de inclusão decorrente do despreparo para trabalhar com o aluno com deficiência.

6.1 Dúvidas sobre síndrome de Down: de que maneira o terapeuta ocupacional pode colaborar?

CARLETO et al. (2008), relaciona a área de domínio da Terapia Ocupacional ao apoio à saúde e a participação na vida através do envolvimento nas ocupações. Os terapeutas ocupacionais são instruídos sobre aspectos do domínio da Terapia

Ocupacional e aplicam este conhecimento no processo de intervenção à medida que trabalham para apoiar a saúde e a participação de seus clientes.

A Terapia Ocupacional compreende que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar de pessoas que necessitam. O foco da intervenção da Terapia Ocupacional relacionada à ocupação envolve os aspectos do desempenho subjetivos, emocionais e psicológicos, e os objetivos, fisicamente observáveis.

Para os profissionais de Terapia Ocupacional a saúde é apoiada e mantida quando os clientes são capazes de se envolver em ocupações e atividades que permitem participação desejada ou necessária em casa, na escola, no local de trabalho e na vida comunitária.

Eles consideram os diferentes tipos de ocupação nas quais os clientes podem se envolver e são classificadas em categorias chamadas, áreas de ocupação, que envolve as atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social (CARLETO et al., 2008).

Entre os temas que foram analisados nesse estudo sobre o uso da ferramenta “Fale conosco”, as dúvidas em relação aos materiais adaptados poderiam receber contribuições valiosas do terapeuta ocupacional.

O uso da Tecnologia Assistiva é fundamental para auxiliar o processo de inclusão escolar de pessoas com limitações funcionais, e o terapeuta ocupacional é um importante colaborador nessa área de conhecimento.

Na maior parte dos casos, o terapeuta ocupacional é o profissional que assume a responsabilidade por determinar os recursos de tecnologia assistiva mais adequados e é, também, o profissional que possui maior treinamento e experiência com recursos de tecnologia assistiva e que compreende as potencialidades e necessidades do cliente (PELOSI; NUNES, 2010 apud MANN & LANE, 1991, p.150).

Pensando em orientações escolares, autores como Rocha e Deliberato (2012) relatam que o terapeuta ocupacional pode direcionar suas ações a fim de favorecer um ambiente propício para a realização das atividades escolares por meio da atuação colaborativa com o professor. O conteúdo e as atividades escolares podem ser planejados e propostos pelo professor em parceria com os profissionais que atuam direta ou indiretamente com a criança, organizando o espaço e o tempo.

O terapeuta ocupacional pode apoiar os professores sugerindo adaptações, recursos e estratégias que auxiliem o aluno a se tornar mais independente, mais participativo e, com isso possa evoluir no seu aprendizado.

Os recursos como atividades, recreação, tecnologia assistiva, comunicação alternativa, capacitação e assessoria de profissionais da área da educação entre outros, são estratégias prioritárias da terapia ocupacional para a inclusão dos portadores de necessidades educativas especiais (LOPES; SILVA, 2007, p.160).

Como foi relatado por Munguba (2011, p.524) o terapeuta ocupacional pode auxiliar na capacitação do educador para acolher o educando com necessidades educacionais especiais, com esclarecimento sobre o desenvolvimento infantil, a importância do fazer humano e da autonomia, aprendizagem, acessibilidade, ergonomia e oportunidades de inclusão social.

Outro tema frequentemente abordado nas comunicações com a ferramenta “Fale conosco” foi o atraso da linguagem verbal das crianças com síndrome de Down. Pensando ainda na perspectiva da Tecnologia Assistiva, o terapeuta ocupacional poderia orientar sobre a estimulação e a implantação do recurso de comunicação alternativa para auxiliar o desenvolvimento da linguagem.

O terapeuta ocupacional, no exercício da profissão, analisa a atividade humana em condições típicas e atípicas de desenvolvimento, explora ao máximo o potencial do indivíduo no seu desempenho funcional/ocupacional e desenvolve, indica e aplica recursos de Comunicação Alternativa com competência e eficácia (PELOSI, 2013 apud GOLEGÃ 2001, p.150).

Orientações sobre o brincar para o estímulo da linguagem também são estratégias usadas por terapeutas ocupacionais, como afirmado por Ferland (2006) em seus estudos. Esses profissionais ao entenderem, que a brincadeira é a atividade central da criança, criam diferentes possibilidades de atuação nessa etapa de desenvolvimento.

O estímulo ao desenvolvimento motor de crianças com síndrome de Down, através da brincadeira, é uma das áreas de ação da Terapia Ocupacional (STRAY-GUNDERSEN, 2007), e foi uma das preocupações dos pais das crianças com síndrome de Down que escreveram para o “Fale Conosco”. Mensagens sobre esse tema foram frequentes na subcategoria “Dúvidas sobre Saúde”, especificamente relacionado ao atraso na aquisição da marcha.

Outra área na qual a Terapia Ocupacional poderia colaborar é a do trabalho de pessoas com síndrome de Down. O terapeuta ocupacional tem um importante papel na inclusão das pessoas com deficiência no trabalho, que inclui diferentes ações permitindo uma maior participação e autonomia do trabalhador (LANCMAN, 2011; LANCMAN, GHIARDI, 2002; SIMONELLI et al., 2013).

Os terapeutas ocupacionais poderiam contribuir, também, nas orientações sobre questões comportamentais e dúvidas gerais referentes à síndrome de Down.

Vários estudos apontam para a falta de conhecimento dos familiares de pessoas com síndrome de Down sobre a síndrome e a necessidade de orientação e acompanhamento desses familiares (CUNHA, BLASCOVI-ASSIS, FIAMENGHI JUNIOR, 2010; SILVA; DESSEN, 2001).

A categoria de “Dúvidas” envolveu, também, questões sobre locais de atendimento, em especial, o atendimento de Terapia Ocupacional. Essa área da reabilitação foi a única especificada nos e-mails, sinalizando a dificuldade de acesso ao serviço de Terapia Ocupacional em muitos locais do país.

A análise dos e-mails mostrou que os pais de pessoas com síndrome de Down buscam contatos com outros pais, para solicitar ajuda, apoio e troca de experiências. Nos locais de atuação, a Terapia Ocupacional poderia contribuir com essa troca de experiências e orientação, criando e coordenando grupos de pais.

Em um estudo feito por Barbosa e colaboradores (2009), a convivência com outras mães favorece a troca de experiências de vida que ajudam a mãe a se adaptar melhor às situações vivenciadas no cotidiano com o filho deficiente. Esse contato lhe tranquiliza, pois percebe que outras mães também vivenciam experiências semelhantes à sua.

7 CONCLUSÃO

Neste trabalho foi possível identificar as diferentes áreas de domínio da Terapia Ocupacional e a sua possibilidade de apoio às famílias e outros profissionais que convivem ou trabalham com pessoas com síndrome de Down.

O site do Movimento Down e, em especial, a ferramenta “Fale conosco” tem contribuído para acesso a informações sobre a síndrome de Down, e possibilitado o compartilhamento de experiências e sentimentos.

Pode-se observar a carência de informações sobre o tema comprovada pelas muitas mensagens de parabenização e declaração de gratidão ao site, nas dúvidas e solicitação de ajuda.

Ficou claro que para responder a demanda apresentada pelos usuários da ferramenta “Fale conosco” é necessário uma equipe interdisciplinar que tenha o terapeuta ocupacional com um de seus membros.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, M.L.S; OLIVEIRA, I.J.S. Síndrome de Down: determinantes e desafios. **Comportamento em foco**, São Paulo, v.1, p. 31-44, abr. 2012.

BARBOSA, M.A.M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.30, n. 3, p. 406-412, set. 2009.

BARTALOTTI, C. Deficiência Mental. *In*: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.295-298.

BISSOTO, M.L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 4, n.2, p. 80-88, mar. 2005.

BOLSANELLO, M.A. **Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce**. 1998. 146 f. Tese (Doutorado em psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1998.

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. Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

CÂMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juíz de Fora, v. 6, n. 2, p. 179-191, jul- dez. 2013.

CARDOSO, M.A.R.B ; SANTOS, M.B. Os desafios da educação física para o desenvolvimento geral da criança portadora da síndrome de down. **Revista interdisciplinar da Faculdade Estácio de Sergipe**, Sergipe, v.5, n.7, p. 65- 78, jan/jun. 2011.

CARDOSO, P.T.; MATSUKURA, T.S. Práticas e perspectivas da terapia ocupacional na inclusão escolar. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 7-15, jan/abr. 2012.

CARLETO, D.G.S. et al. **Estrutura da pratica da terapia ocupacional: domínio e processo**— 2.^a edição. **Revista triângulo: Ensino, Pesquisa e Extensão**, Minas Gerais, v. 3, n. 2, p. 57-147, jul/dez. 2010.

CASTRO, A.S.A; PIMENTEL, S.C. Atendimento educacional específico. Síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. In: DÍAZ, F. et al.(Orgs.). **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2009, p.303- 312.

CUNHA, A.M.F.V; BLASCOVI-ASSIS, S.M; FIAMENGHI JUNIOR, G.A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, Mar. 2010.

FERLAND, F. **O modelo lúdico**: o brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional. 1.ed. São Paulo: Roca, 2006. 171 p.

FERRAZ, C.R.A.; ARAÚJO, M.V.; CARREIRO, L.R.R. Inclusão de crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.16, n.3, p.397-414, Set.-Dez. 2010.

FRAGA, P.F, **Síndrome de Down**: aspectos gerais de interesse ao ortodontista. 59f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Ortodontia) - Instituto de ciências da saúde, Funorte, Pouso Alegre, 2011.

GIACCHINI, V; TONIAL, A; MOTA, H.B. Aspectos de linguagem e motricidade oral observados em crianças atendidas em um setor de estimulação precoce. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 253- 265, Ago. 2013.

LANCMAN, S.; GHIRARDI, M.I.G.G. Pensando novas práticas em terapia ocupacional, saúde e trabalho. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 13, n. 2, p.44-50, Maio/Ago. 2002.

LANCMAN, S. Psicodinâmica do trabalho. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO,C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.271-277.

LEONARDO, N.S.T.; BRAY, C.T.; ROSSATO, S.P.M. Inclusão escolar: um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.15, n.2, p.289-306, Mai/Ago.2009.

LIPP, L.K; MARTINI, F.O; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 47, p. 371-379, set/dez. 2010.

LOPES, R. E; SILVA, C. R. O campo da educação e demandas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.18, n. 3, p. 158-164, set./dez. 2007.

LUCISANO, R.V. et al. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 116-122, jan/fev. 2013.

LUIZ, F.M.R. et al. Inclusão de crianças com síndrome de Down. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 4, p. 649-658, out/dez. 2012.

MARQUES, A.C. **O perfil do estilo de vida de pessoas com síndrome de Down e normas para avaliação da aptidão física**. 2008. 162f. Tese (Doutorado em Ciências do Movimento Humano) – Programa de pós graduação em Ciências do Movimento Humano, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2008.

MOVIMENTO DOWN, 2014. Disponível em: < <http://www.movimentodown.org.br/> > Acesso em: 22 Set. 2014.

MILBRATH, V.M; et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.21, n.3, p. 427-431, 2009.

MUNGUBA, M.C. Inclusão escolar. *In*: CAVALCANTI, A.; GALVÃO,C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.385-398.

NUNES, M.D.R; DUPAS, G; NASCIMENTO, L.C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, mar/abr. 2011.

OLIVEIRA, F. L., DOUNIS, A. B. As alterações na Dinâmica Familiar diante do Diagnóstico da Criança com Paralisia Cerebral: Estado da Arte. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v.3, n.1, p 18-27, jan/jun, 2012.

ORNELAS, M.A; SOUZA, C. A contribuição do profissional de educação física na estimulação essencial em crianças com Síndrome de Down. **Revista da Educação Física/UEM**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 77-88, 2001.

PELOSI, M.B. Comunicação Alternativa e Suplementar. *In*: CAVALCANTI, A.; GALVÃO,C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011a. p.462-468.

PELOSI, M.B. Comunicação Alternativa para Pessoas com Deficiência Múltipla. *In*: L. Nunes, M. Suplino, C. Walter (Orgs.). **Ensaio sobre autismo e deficiência múltipla**. Marília: ABPEE/ Marquezine& Manzini, 2013, p.127-136.

PELOSI, M.B.; NUNES, L.R.O.P. A ação conjunta dos profissionais da saúde e da educação na escola inclusiva. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 52-59, jan./abr. 2011.

PELOSI, M.B; NUNES, L.R.O.P. Os terapeutas ocupacionais das unidades de saúde do município do Rio de Janeiro e suas ações na área de tecnologia assistiva. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 23, p.1-14, set/out. 2010.

PELOSI, M.B. O papel do terapeuta ocupacional na tecnologia assistiva. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, SP, v. 13, n. 1, p.39-35, jan/jun. 2005.

PELOSI, M.B. Tecnologia assistiva. *In*: NUNES, L. et al. **Comunicar é preciso**: em busca das melhores práticas na educação do aluno com deficiência. Marília: ABPEE, 2011b. p. 37-46.

PUESCHEL, S. (Org.). **Síndrome de Down**: Guia para pais e educadores. 12.ed. São Paulo: Papyrus, 2007. 306p.

REZENDE, M.B.O brincar e a intervenção da terapia ocupacional. *In*: Drummond A.F, Rezende. (Org.). **Intervenção da terapia ocupacional**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, p. 25-44, 2008.

ROCHA, A.N.D.C; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. **Revista brasileira de educação especial**, Marília, v. 18, n. 1, p. 71-92, jan/jun. 2012.

ROCHA, E. F.; LUIZ, A.; ZULIAN, M. A. R. Reflexões sobre as possíveis contribuições da terapia ocupacional nos processos de inclusão escolar. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 72-78, maio/ago. 2003.

SANTOS, A.P.M; WEISS, S.L.I; ALMEIDA, G.F. Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down. **Revista brasileira de educação especial**, Marília, v. 16, n. 1, p. 19-30, jan/abr. 2010.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999. 324 p.

SILVA, M.F.M.C; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista brasileira de educação especial**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, jan/abr. 2006.

SILVA, N.C.B; AIELLO, A.L.R. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 43, p. 101-116, jan./mar. 2012.

SILVA, N.L.P; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Revista Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001.

SILVA, N.L.P; DESSEN, M.A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 167-176, jun/dez. 2002.

SILVA, V.S. et al. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, SP, v. 21, n. 1, p.83-90, jan/abr. 2013.

SIMONELLI, A.A. et al. Projeto ATO- ação, trabalho e oportunidade: inclusão de pessoas com deficiência no trabalho- relato de experiência. **Caderno de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, SP, v.12, n.1, p.119-130, jan/abr. 2013.

STRAY- GUNDERSEN, K. **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. 279 p.

TADA, I.N.C; SOUZA, M.P.R. Síndrome de Down, sentidos e significados: Contribuições da teoria histórico-cultural. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 59, n. 130, p. 1-16, Jun. 2009.

TAKATORI, M; BOMTEMPO, E; BENETTON, M.J. O brincar e a criança com deficiência física: a construção inicial de uma história em terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, SP, v. 9, n. 2, p.91- 105, jul/dez. 2001.

TOLDRÁ, R. C.; MARQUE, C. B.; BRUNELLO, M. I. B. Desafios para a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiência intelectual: experiências em construção. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 158-165, maio/ago. 2010.

TRAVASSOS-RODRIGUES, F. **Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família**. 2007. 228f. Tese (Doutorado em Psicologia - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Pontífica Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2007.

