

# RELATO SOBRE O ATENDIMENTO PSICOLOGICO A PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E FAMILIARES

*Comments About Psychological Consultation to People With Down  
Syndrome and Relatives.*

*Sirlene Guimarães*

## Resumo

Graduada em psicologia pela Universidade Tuiuti do Paraná, psicóloga clínica. Maria Izabel coordena junto com a Fonoaudióloga Josiane Bibas o projeto AprendizDown e Nascer-Down, todos em parceria com a ONG Reviver Down, uma associação de pais e amigos de pessoas com a Síndrome de Down em Curitiba. Nesta entrevista, a mesma relata brevemente sobre sua experiência clínica no atendimento as pessoas com Síndrome de Down e familiares, esclarecendo sobre a importância da atualização constante do profissional para desempenhar um bom trabalho. Pergunta: O que é a Síndrome de Down? Resposta: A Síndrome de Down não é uma doença, é uma alteração genética também conhecida como Trissomia do 21, justamente porque ao invés dos 23 pares de cromossomos, no par 21 existem três cromossomos. Pode ocorrer com qualquer pessoa independente de raça ou idade, acontecendo em média um caso a cada 800 nascimentos. Os principais efeitos são a hipotonia, o comprometimento intelectual e o fenótipo. Ao contrário do que se pensava anteriormente, não existem níveis de Síndrome de Down, o que acontece é que as pessoas têm desenvolvimento diferenciado e é comum acontecerem associações com déficit de atenção, distúrbios de conduta entre outros, o que faz com que algumas pessoas atinjam um nível maior de desenvolvimento e autonomia. Pergunta: Fale sobre o seu trabalho nos projetos AprendizDown e Nascer-Down. Resposta: O objetivo do Nascer Down é apoiar e informar os pais e profissionais sobre a Síndrome de Down. Esse serviço é oferecido a todas as maternidades e hospitais, que entram em contato conosco quando nasce o bebê ou no momento que os pais acham oportuno eles mesmos fazem esse contato, só depois disso é que os pais voluntários fazem uma visita. Depois desse primeiro momento cada situação é diferente e as orientações e encaminhamentos respeitam essas diferenças. O projeto Aprendiz, é voltado principalmente para as questões de desenvolvimento e aprendizagem, acontece através de encontros mensais com professores, profissionais e pessoas interessadas e envolvidas com as questões da inclusão. Também realizamos palestras em escolas para os professores ou para os pais. Todos esse trabalhos são voluntários e gratuitos e quem estiver interessado em participar dos encontros é só se cadastrar e receberão os comunicados dos eventos, datas, temas. Também acessando o [www.reviverdown.org](http://www.reviverdown.org) encontrará todas as informações. Pergunta: Em termos de processo de atendimento, como você realiza o trabalho psicológico com a família e com a pessoa com Síndrome de Down? Resposta: Não existe obviamente uma fórmula, mas é muito importante acolher e orientar os pais, não ficando presas as questões da criança, seu desenvolvimento, dificuldades ou questões escolares. O foco do processo deve respeitar o momento da criança, da família e de maneira alguma é fechado. Eu procuro sempre trabalhar as possibilidades de cada um, fortalecendo-o para enfrentar e superar os obstáculos apoiados naquilo que consegue fazer melhor, nos sucessos que obteve. Em geral o atendimento acontece com frequência de duas sessões semanais, e uma vez por mês orientação aos pais e reuniões na escola com os profissionais envolvidos. Todo esse movimento é muito importante e na minha opinião, fundamental para que o processo seja positivo. Em todo o processo terapêutico é importante uma reavaliação constante, considerar sempre fatores externos, porque qualquer alteração, mesmo as mais positivas provocam reações e refletem consideravelmente no comportamento dessas pessoas que precisam de rotina para estar mais seguras, e até mesmo alguns rituais em seu cotidiano. Reconhecer e respeitar o potencial de cada um nem superestimando e tampouco subestimando, para que seja possível alcançar um nível de bem estar e autonomia no processo terapêutico. Pergunta: Você já atendeu algum casal que soube durante o processo de gestação que teria um filho com SD? Comente. Resposta: Não diretamente, mas já acompanhei alguns casos e essa é uma situação bastante delicada, infelizmente alguns médicos não estão atualizados sobre a SD e por isso têm dificuldades para orientar e esclarecer as dúvidas dos pais. Existe um tempo muito importante de elaboração dessa notícia, afinal ninguém espera que o bebê tão esperado

e desejado tenha nem Síndrome de Down nem outra intercorrência. Esse tempo é como um processo de luto em que os pais precisam se despedir daquela criança que idealizaram para lidar com uma realidade diferente. Nesse momento é muito importante o apoio, a orientação adequada, porque é a partir daí que a criança começa a ser estimulada e o futuro desse bebê vai depender bastante de como isso é elaborado.

Pergunta: Em sua opinião, existe uma abordagem psicológica que seja mais adequada para se trabalhar nesse tipo de atendimento? Resposta: Como eu falei anteriormente, no meu ponto de vista, não existe fórmula ou abordagem específica, são muitas variáveis envolvidas, muitas particularidades, o que pode ter dado resultado em uma determinada situação com uma criança, com outra não vai dar certo. O que é importante é o profissional estar atento, disponível, informado para perceber e atender ao que é melhor para aquela criança e família naquele momento, usar do que sabe e até mesmo arriscar seguindo o próprio indicador da criança.. Pergunta: Para os estudantes de Psicologia que estejam interessados em desenvolver trabalhos de atendimento a pessoas com a Síndrome de Down e familiares. Qual seria sua sugestão quanto à formação? Resposta: Como a questão da inclusão esta cada vez mais real, atualmente existem mais oportunidades de se especializar, aumentou a oferta de cursos, surgiram pós-graduações, incluíram no currículo de algumas universidades. Mas a participação em seminários, congressos, encontros, grupos de estudos também é muito importante, e a vivência, a prática orientada por profissionais mais experientes são de grande valor. O AprendizDown, apesar de acontecer apenas uma vez por mês, é certamente uma oportunidade muito boa e, segundo depoimentos, tem auxiliado muito as escolas e aos profissionais que participam. Existe uma carência muito grande de profissionais interessados, porque certamente é um trabalho que exige dedicação e estudo constante (como todos deveriam exigir), mas quem se interessar pode procurar o Ambulatório, a Reviver, ou outras instituições que atendam pessoas com SD. Nós temos um projeto em estudo para realizar em parceria com Universidades interessadas um curso de formação com estágio supervisionado, mas ainda não conseguimos definir uma parceria para dar continuidade a esse projeto. Pergunta: Nos últimos dias a mídia tem trabalhado com questões que envolvem a Síndrome de Down, abordando temas como: preconceito, tratamento, processo de desenvolvimento e maturação da pessoas com SD, vida familiar, entre outros. O que você diria sobre esta divulgação e o reflexo disso sobre a sociedade? Resposta: A grande questão é sempre a falta de informação, então toda divulgação, tudo que puder ser motivo de reflexão é de grande valor. Eu vejo esse, como um momento importante de divulgação e transmissão de conhecimentos e fatos e que se bem aproveitado vai beneficiar muito todo esse processo de evolução na inclusão de portadores de Necessidades Especiais.