

# Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores

Segundo a World Federation of Occupational Therapists (2004), a terapia ocupacional é a profissão que promove a saúde e o bem estar através da ocupação. Os terapeutas ocupacionais passam por longo processo educacional que os equipa com habilidades e conhecimentos para trabalhar indivíduos ou grupos de pessoas. Esses indivíduos geralmente apresentam algum impedimento da estrutura do corpo ou de seu funcionamento devido a uma condição de saúde, e de certa forma experimentam barreiras para sua participação ativa na sociedade.

A terapia ocupacional pode interferir numa ampla faixa de ambientes, incluindo hospitais, centros de saúde, casas de pacientes, escolas, instituições e asilos para idosos. Em qualquer um dos campos de atuação, há um envolvimento ativo dos pacientes nos processos terapêuticos.

Devido a essa ampla atuação dos terapeutas ocupacionais, a necessidade de ensaios clínicos e evidências<sup>1</sup> para a tomada de decisões mostra-se, hoje, um imperativo básico seguindo a tendência mundial das áreas da saúde.

A pesquisa, publicada neste número, “Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a Qualidade de Vida de seus cuidadores” reforça e completa as idéias descritas acima. O estudo mostra a maior competência do terapeuta ocupacional, os seja, avaliar e restaurar ou criar a FUNÇÃO. Comparando crianças portadoras de Síndrome de Down com controles normais, comprovam-se dados da literatura sobre o desempenho dos portadores dessa síndrome. Mas neste caso, esse estudo vai muito além quando examina a qualidade de vida dos cuidadores dessas crianças e associa esses resultados, de alguma forma, ao desempenho funcional das mesmas. As autoras da pesquisa mostram verdadeiro conhecimento sobre a noção de função, que deveria ser adotada por todos os seus colegas de profissão. Quando examinam os fracos resultados na qualidade de vida dos cuidadores, estão na realidade inferindo que essas pessoas não estão “funcionando” direito. A pobreza dos contatos sociais e as necessidades de maiores envolvimento mostram áreas que estão funcionando de maneira inadequada e que, portanto, afetarão todo o entorno, incluindo a criança que recebe seus cuidados.

A literatura internacional está repleta de dados que reforçam a necessidade de estimulação adequada do meio ambiente para um melhor desenvolvimento das crianças portadoras de deficiências, como bem lembram as autoras. O cuidador é o primeiro e mais importante contato dessa criança com o mundo. É através dele que ela conhecerá e reconhecerá novas experiências aumentando e melhorando suas capacidades funcionais<sup>2,3</sup>. Se esse cuidador não está funcionando na sua melhor forma, então esses contatos, essa estimulação tão necessária para a superação de dificuldades já estará *a priori* comprometida.

A terapia ocupacional pode ser considerada uma profissão flexível o suficiente para trabalhar em diferentes culturas, épocas, ambientes de cuidados de saúde e seguir diferentes filosofias quanto à natureza do ser humano<sup>4</sup>. Essa adaptabilidade permite que os profissionais adotem diversos modelos e múltiplas referências para guiar a terapêutica ocupacional pelas diferentes populações, em diferentes cenários. No entanto, o fator comum é a síntese das formas ocupacionais destinadas a facilitar um desempenho ocupacional significativo.

O artigo aqui publicado abraça os conceitos descritos acima e lembra aos colegas profissionais a importância de manter um olhar holístico sobre aquele indivíduo que tratamos. Observar e considerar o paciente como um “todo” não significa avaliar apenas sua motricidade ou atuação nesta ou naquela área. Tratar o paciente de maneira completa envolve avaliar o ambiente no qual ele está inserido, tanto físico como psicossocial. Avaliar o cuidador e considerá-lo também para tratamento, melhorando sua função, facilitará o desempenho do paciente. Isso auxiliará os terapeutas ocupacionais e demais profissionais da equipe de tratamento a obterem êxito, conduzindo de maneira mais eficiente aquele indivíduo portador de deficiência a um nível mais alto e eficaz de independência.

## Referências Bibliográficas

1. Dysart AM, Tomlin GS. Factors related to evidence-based practice among U.S. occupational therapy clinicians. *Am J Occup Ther* 2002;56(3):275-84.
2. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:626-36.
3. Schor EL. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics* 2003;111(6Pt2):1541-71.
4. Nelson DL. Why the profession of occupational therapy will flourish in the 21st century. The 1996 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *Am J Occup Ther* 1997;51(1):11-24.

**Clarisse Potasz**

Doutoranda do Setor Neuro-Sono das Disciplinas de Neurologia e Medicina de Urgências e Baseada em Evidências da UNIFESP e Terapeuta Ocupacional do Hospital Cândido Fontoura.