

Síndrome de Down, a síndrome do amor?

Helena Maria Ribeiro Fernandes*

É comum ouvir que os nascidos com Síndrome de Down são anjinhos, amáveis, carinhosos e que o cromossomo a mais, o do par 21, seria o responsável pelo amor infinito por todos quantos deles se achegam.

Esta visão, um tanto romanceada, valoriza uma característica frequente daqueles que vieram ao mundo com a trissomia do 21, mas muitas outras, igualmente importantes, podem ser enumeradas.

Segundo a organização National Down Syndrome Society (NDSS), um, em cada 700 nascidos vivos, tem a cromossomopatia que afeta o desenvolvimento físico e cognitivo do indivíduo.

A expressão "síndrome" significa o conjunto de sinais e sintomas, enquanto que Down indica o nome do médico e pesquisador John Langdon Down que pioneiramente, em 1866, descreveu a associação desse conjunto. A etiologia viria a ser esclarecida em 1959, pelo também médico Jerome Lejeune, geneticista francês. A condição genética, vale ressaltar, não é uma doença.

Dizer que eles são “presentes” e que os pais foram escolhidos para receberem um filho especial porque “são especiais” parece a negação de um fato que é apenas um acidente genético, sem esquecer que todos os nossos filhos são especiais. Com a evolução social e da medicina, melhorou a qualidade de vida dos trissômicos. Segundo o pediatra e geneticista brasileiro Zan Mustacchi, quando a caracterização genética foi descoberta, a expectativa de vida era de apenas 15 anos, enquanto que atualmente fica em torno dos 70 anos. As cardiopatias que interromperam tantas vidas, hoje podem ser corrigidas com sucesso. O convívio social, o ingresso na escola, na faculdade e no mercado de trabalho já é possível, muito embora nem sempre fácil.

Quanto mais cedo é identificada a trissomia do 21, mais precocemente pode ser traçado o planejamento de terapias que melhoram o desenvolvimento físico, intelectual e social.

O Dia Internacional da Síndrome de Down, celebrado em 21.03, foi criado pela Down Syndrome International e é comemorado desde 2006, numa alusão à trissomia do 21. O objetivo é “celebrar a vida das pessoas com síndrome de Down e disseminar informações para promover a inclusão de todos na sociedade”, como destaca o site do Movimento Down, ocasião em que vários

Parte superior do formulário
Eventos marcam a data em todo o mundo.

“Minha voz, minha comunidade” é o tema de discussão desse ano, como destaca a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), visando ampliar a inserção na participação das políticas e ações governamentais.

O aumento da expectativa de vida e a valorização da diversidade humana trouxeram um novo olhar para a escolarização, autonomia, empoderamento e qualidade de vida da pessoa trissômica.

A lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015), em vigor há pouco mais de um ano, também estimula que exerçam o direito de conviver e serem úteis à sociedade. Agora, a avaliação nos processos de Interdição e Curatela ampliou o foco e assegura a análise biopsicossocial, objetivando identificar habilidades e potencialidades.

Com alegria assiste-se ao crescimento do número de escolas e faculdades inclusivas, assim como de novos postos de trabalho para as pessoas com deficiência intelectual.

Aumenta a presença de crianças e jovens em escolas regulares, que juntamente com a família, trilham o caminho inclusivo, adaptando currículos e atentando para questões simples, porém peculiares no desenvolvimento dos seus alunos ditos “especiais”.

Faculdades acolhem esta fatia do mercado e temos, ainda em número discreto, jovens que concluíram cursos de graduação e pós graduação, mostrando que estimulados e acolhidos podem responder positivamente.

Embora a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com déficit cognitivo seja menos frequente, vislumbram-se boas perspectivas, na medida em que os empresários se conscientizam da importância para a instituição e melhoria do clima organizacional ao acolher, treinar e acompanhar seus colaboradores.

A inclusão é tema de tamanha relevância que o nordeste vai sediar dois eventos de grande porte: o Congresso Inclusion, nos dias 19 e 20 de maio, em Porto de Galinhas, e o VIII Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, em Maceió, de 26 a 28 de outubro. Em ambos, além de estudiosos, profissionais e familiares, estão entre os palestrantes jovens protagonistas de histórias que estimulam outros jovens e suas famílias.

No início deste mês, o publicitário e premiado cineasta gaúcho Alex Duarte, autor do livro *Cromossomo 21*, lançou uma websérie de mesmo nome contando as estimulantes histórias de vida de uma dúzia de jovens Downs brasileiros.

Sem nenhum favor, nossos filhos Downs estão sendo gradativamente incluídos e, desta forma, eles se empoderam, conquistam autonomia e contribuem para uma sociedade mais justa, humana, produtiva e com muito amor para dar.

** Mestre pela UFPE, psicóloga chefe do Centro de Apoio Psicossocial do TJPE, mãe de Bruno, primeiro graduado em Turismo inserido no mercado de trabalho no Brasil.*