



EM 21 DE MARÇO É COMEMORADO O DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE DOWN, DATA PARA CONSCIENTIZAÇÃO E DE CELEBRAÇÃO DA VIDA DESSAS PESSOAS TÃO CARINHOSAS



Cheios de amor!



» NAUM GILÓ

Amãnhã será celebrado o Dia Internacional da Síndrome de Down, data que é dedicada à conscientização e à celebração da vida das pessoas que vivem com a síndrome. A escolha da data foi feita pela rede global Down Syndrome International, em referência à condição genética que causa a síndrome, que é a presença de um terceiro cromossomo no par 21 do DNA do indivíduo, a chamada trissomia 21.

Ontem, a Associação DF Down, em parceria com o Sesc-DF, fez um passeio com pessoas com a síndrome e seus familiares pela Esplanada dos Ministérios, além de uma sessão de cinema. Uma das participantes do passeio foi Juliana Correia César, 38 anos, filha de Leide César, 64.

“Além de ser um momento em que eles confraternizam entre si, são adultos que estão normalmente em casa sem nenhuma atividade. É um movimento importante para conscientizar a sociedade sobre os direitos das pessoas com deficiência, que são pessoas muito estigmatizadas e que sofrem muito preconceito”, avalia a mãe, que revela ainda haver muitas dificuldades de circular com a filha em diversos espaços. “A cidade não é acessível. Apesar de não terem deficiência física, muitos têm dificuldade de locomoção. Por trazerem a deficiência na face, acaba atraindo olhares, que muitas vezes é de curiosidade mesmo”, complementa a advogada.

Fernando César Tocantins, 38, conhecido como Dinho, também aproveitou a tarde de terça-feira para passear por cartões-postais de Brasília. A síndrome nunca o impediu de viver várias experiências ao longo da vida, como as práticas de futsal, jiu-jitsu, muay thai, trabalhar em um tribunal e em uma rede de supermercados. “Mas o maior desafio ainda é as pessoas me aceitarem como eu sou”, aponta Dinho.

Durante o passeio, ele estava ansioso para ir logo ao cinema. “Eu gosto muito”, confessa. Teresinha Tocantins, mãe de Fernando, afirma que o filho é bem independente. “Eles podem fazer o que quiserem, a gente só precisa apoiar. Fernando fez e ainda vai fazer muita coisa na vida”, celebra.

Gerente adjunta de saúde mental do Sesc-DF, Isabela Levino destaca a importância de mostrar para a sociedade que esses espaços podem ser frequentados pelas pessoas com Down. “A estimulação social é a mais difícil. Em clínica, a gente ensina a sentar, comer e falar. Mas o convívio social está fora do nosso arbítrio e precisa ocorrer de maneira natural. Sabemos como é difícil para as famílias que não se sentem bem-vindas em muitos lugares”, reflete Levino.

A presidente da Federação Ápice Down, Janaína Parente, ressalta o desejo de incluir as pessoas com síndrome Down em todos os meios: profissional, acadêmico e sócio-cultural. “Nós queremos a regulamentação e aplicação das leis para que possamos dar-lhes a chance de ter autonomia. Eles têm capacidade, basta que tenham oportunidade”, define Parente.

Novos desafios

Com avanços da medicina, pessoas com síndrome de Down têm expectativa de vida cada vez maior. O que é uma ótima notícia, também acende um novo alerta: fazer com que pessoas com a síndrome tenham a chance de envelhecer com qualidade de vida. “Já estamos em busca de políticas públicas que proporcionem uma vida melhor a eles nessa nova fase”, diz Teresinha, mãe de Dinho.

Cléo Bohn, presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, destaca que, em



Pessoas com síndrome de Down aproveitaram a tarde desta terça-feira para visitar pontos turísticos de Brasília

Kayo Magalhães/CB/ D.A Press



Teresinha com o filho Dinho: dia de ficar juntos e se divertir

Kayo Magalhães/CB/ D.A Press



Juliana Correia César junto à mãe, Leide César, em visita ao Panteão da Pátria



Passeio na Praça dos Três Poderes em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down

Kayo Magalhães/CB/ D.A Press



Nós queremos a regulamentação e aplicação das leis para que possamos dar-lhes a chance de ter autonomia"

Janaína Parente,
da Federação Ápice Down

média, metade das crianças com a síndrome nascem com problema congênito no coração. Dessas, metade vão precisar de cirurgia nos primeiros seis meses de vida. A filha de Cléo, por exemplo, nasceu com defeito do septo atrioventricular total (DSAVT), uma das formas mais graves do problema. No entanto, Cléo observa que apesar dos avanços da medicina, ainda são frequentes as mortes no pós-cirúrgico. “Hoje, a cirurgia de correção está muito fácil de fazer, a medicina avançou muito, mas muitos acabam falecendo no pós-cirúrgico. Nós precisamos de uma estrutura muito boa para recuperação em Brasília”, destaca.

Com os avanços nos tratamentos, a expectativa de vida de pessoas com Down aumentou significativamente, o que demanda políticas públicas específicas para essa população envelhecida.

“O último tema do nosso congresso foi a idade adulta e envelhecimento. Agora eles vivem mais e nós temos que nos preocupar com isso. O nosso caminho são as residências inclusivas”, analisa Cléo. Ela conta que, quando a filha nasceu, foi informada de que a expectativa de vida era de 48 anos. Hoje, chega perto de 70, segundo pesquisas.

Referência

O Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down (CrisDown) é exemplo para outros estados. São 30 profissionais, entre fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, nutricionista, geneticista, pediatra, cardiopediatra e clínico geral que acreditam no investimento no presente para que as pessoas com Down tenham mais oportunidade no futuro.

“Atualmente, conhecemos melhor sobre o processo de aprendizado dessas pessoas, o que nos faz alcançar novas oportunidades para elas. O que queremos é dar possibilidade de autonomia para fazerem o que escolherem para a vida”, diz a fisioterapeuta Carolina Vale, coordenadora do centro.

Sobre o envelhecimento das pessoas com Down, Carol acredita que ainda há muito o que aprender, já que é algo inédito. “Como qualquer outro idoso, essas pessoas passarão a ir com mais frequência ao médico para se tratar ou mesmo fazer um check-up”, observa.

O CrisDown atende 2.352 pacientes, entre pessoas com a síndrome e mães gestantes de bebês diagnosticados. O centro, que fica no Hospital Regional da Asa Norte (Hran), faz cerca de 1,5 mil atendimentos por mês e recebe pacientes encaminhados de outras unidades médicas públicas ou privadas.