



PASTORAL DA CRIANÇA

Para que todas as crianças tenham vida e a tenham em abundância (Jo 10,10)

Entrevista com Caroline Cristina Fracaro - Síndrome de Down



A Síndrome de Down foi descrita pela primeira vez em 1866 pelo médico pediatra inglês John Langdon Down. Sendo de causa genética, não é considerada uma doença, mas sim, uma condição diferente do desenvolvimento. E pode ser diagnosticada logo na gravidez através de exames específicos do pré-natal.

O diagnóstico precoce permite a preparação dos pais e da família e contribui para que busquem informações, conversem com especialistas para tirar dúvidas e para receberem o bebê da melhor maneira possível.

Ao longo do tempo, a expectativa e qualidade de vida dos portadores de Síndrome de Down aumentaram, devido aos avanços na área de saúde e maiores conhecimentos sobre o assunto.

O dia 21 de março é uma data de conscientização mundial, para celebrar a vida das pessoas com Síndrome de Down e disseminar informações para promoção da inclusão de todos na sociedade.

Para falar mais sobre a Síndrome de Down convidamos a Caroline Cristina Fracaro, terapeuta ocupacional pediátrica, de Campo Largo-Paraná.

ENTREVISTA COM: Caroline Cristina Fracaro, terapeuta ocupacional pediátrica, de Campo Largo-Paraná.

O que é a síndrome de Down?

A Síndrome de Down ou também chamada trissomia 21 é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células das pessoas, totalizando 47 cromossomos ao invés de 46, como acontece na maioria das pessoas.

Os cromossomos são os responsáveis por definir nossas características físicas como a cor dos olhos, o tipo de cabelo, a cor da pele e em cada par de cromossomos há o que herdamos da mãe e o que herdamos do pai.

Por isso, alguns falam que é o cromossomo do amor, referindo-se à Síndrome de Down, porque as pessoas com Síndrome de Down têm esse cromossomo a mais nas células.

Qual é a maneira mais eficaz de promover o desenvolvimento da criança com síndrome de Down?

A forma mais eficaz de promover o desenvolvimento é procurar especialistas para estimulação precoce para diminuir os atrasos no desenvolvimento motor e intelectual. Quanto mais cedo as crianças forem estimuladas, mais chances terão de ter uma vida

normal, com mais independência. Mas a estimulação não deve ocorrer só enquanto bebê, enquanto criança. Ela deve ser por toda a vida. Por isso, procurar ajuda de terapeutas infantis, de médicos especializados é o melhor caminho. E sempre aproveite as oportunidades que têm no dia a dia para estar estimulando o desenvolvimento do seu filho.

Como os pais devem encarar um diagnóstico de síndrome de Down?

Um diagnóstico precoce, ou seja, aquele descoberto antes mesmo do bebê nascer, através dos exames de triagem e ultrassom morfológico, permitem a preparação emocional e auxilia os pais em como se comportarem diante dessa situação que é nova.

Buscar acolhimento com pessoas de confiança e ignorar opiniões de pessoas que não entendem do assunto e mais atrapalham do que ajudam. E lembre-se que diagnóstico não é sentença. Seu filho irá te mostrar o caminho a percorrer e você irá aprender muito mais com ele do que com você.

A idade da mulher engravidar influencia na probabilidade da síndrome de Down?

É importante que os pais façam uma investigação, se tem outros casos na família, se têm alterações genéticas na família, transtornos do desenvolvimento para ficar alerta, porque como a síndrome de Down é genética. Isso influencia bastante o histórico familiar. E a idade materna influencia também. É um fator de risco a mais. Mulheres acima de 35 anos têm as chances aumentadas de ter um bebê com síndrome de Down.

O que a comunidade pode fazer para ajudar as famílias que têm crianças com síndrome de Down?

A comunidade pode ajudar as famílias que têm crianças com síndrome de Down através da divulgação de informações científicas a respeito do tema. Divulgar cartilhas, formar uma rede de apoio entre pais e profissionais na comunidade, buscar ações políticas para sua cidade ou bairro, combater preconceito. Os centros educacionais da cidade podem promover cursos para capacitação de jovens e adultos para a inclusão no mercado de trabalho. As pessoas com síndrome de Down merecem ser vistas pelas suas capacidades e não pelas dificuldades, pois há muito mais semelhanças do que diferenças entre nós.

Quais são as características típicas dessa síndrome?

Embora tenham semelhanças físicas, é importante ressaltar que cada um é diferente. Mas o que a gente pode ver de semelhanças físicas geralmente são: a baixa estatura; mãos pequenas e dedos curtos; uma única prega na palma da mão; uma hipotonia ou flacidez muscular; os olhos puxadinhos; a cabeça pode ser menor e achatada na parte de trás; o nariz é pequeno e é achatado normalmente; eles também podem apresentar gordura na região da nuca; têm um menor número de dentes; também podem ter o pé chato.

E as crianças com síndrome de Down precisam de acompanhamento especializado?

Muitas crianças e adultos com síndrome de Down precisam de acompanhamento especializado por desenvolverem problemas de saúde e muitas vezes esse acompanhamento é para a vida toda. Depende muito de cada caso. Eles podem apresentar cardiopatias, que são os problemas do coração; hipotireoidismo, que são os problemas hormonais. Eles podem apresentar também problemas no estômago e no intestino; podem também ter problemas no quadril, joelho e pescoço. Uma grande parte apresenta deficiência intelectual, ou seja, tem dificuldades de aprender novas habilidades, então, vão precisar de acompanhamento com neurologista, psicólogo, educadores especializados no momento da alfabetização e terapeuta ocupacional. É comum também um atraso no desenvolvimento da fala e da mastigação e a maioria apresenta atraso no desenvolvimento motor e sensorial. Eles vão precisar de acompanhamentos de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional logo nos primeiros meses de vida, se possível.

Como deve ser a inclusão escolar dessa criança?

Uma dica importante é investigar se a escola tem ações inclusivas. Pergunte se há outros alunos na escola com a mesma condição, ou outros transtornos do

desenvolvimento e se há alguma avaliação educacional para montar um PEI. O que é um PEI? É um Programa de Ensino Individualizado que nada mais é do que um currículo específico para seu filho. Também investigue se nessa escola há um AT. O que é um AT? É um Acompanhante Terapêutico.

É um profissional capacitado para facilitar a aprendizagem do seu filho na escola, caso ele precise desse suporte. A inclusão escolar também vai além dos portões. Deve promover ações, eventos sociais, passeios e demais ações sempre pensando como incluir esse aluno com síndrome de Down. O ambiente escolar deve promover conscientização também das pessoas que trabalham na escola, desde o porteiro até a direção e deve promover ações para que as crianças da escola, os alunos saibam lidar com essas diferenças e tenham atitudes positivas com seus coleguinhas.

(MENSAGEM)

Irmã Veneranda da Silva Alencar, Coordenadora Nacional da Pastoral da Criança.

Qual é a sua mensagem para o programa de hoje?

O programa de hoje traz um tema que precisa ser discutido nas comunidades. Como podemos colaborar para uma sociedade mais justa, igualitária, mais inclusiva? As crianças com síndrome de Down e suas famílias estão recebendo o apoio que precisam e merecem em nossas comunidades? Sabemos que quanto mais cedo essas crianças recebem um acompanhamento multidisciplinar, isto é, de várias áreas, mais elas se desenvolverão. A luta não é só da família, mas de toda a comunidade que precisa reivindicar um tratamento e acompanhamento adequados em tudo o que as crianças precisam para seu bem-estar e pleno desenvolvimento.

(TESTEMUNHO)

Rosa Helena Campos Carriello, Coordenadora Diocesana da Pastoral da Criança de Nova Friburgo, Estado do Rio de Janeiro.

Como os líderes da Pastoral da Criança acompanham as famílias que têm crianças com síndrome de Down?

Os líderes da Pastoral da Criança acompanham as crianças portadores de síndrome de Down como as demais, com as mesmas necessidades: ser amada, comunicar-se, brincar e aprender para que possam desenvolver plenamente todas as suas potencialidades de maneira a ter vida em abundância. Procuramos

sempre incluir essas crianças em todas as atividades da Pastoral. Quanto às famílias, nós procuramos incentivar para que esta inclusão seja feita nas escolas, parques, igrejas e na sociedade em geral. E também orientamos a buscar todos os tratamentos multidisciplinares que possam trazer benefícios para as crianças com síndrome de Down.

(MENSAGEM)

Dom Manoel Ferreira dos Santos Junior, Bispo da Diocese de Registro, Estado de São Paulo, para o Programa de hoje.

Por gentileza, dê uma mensagem para todas as famílias que têm crianças com síndrome de Down?

Meu irmão e minha irmã! Os limites não são tão importantes. O mais importante é a pessoa humana. E cada pessoa humana tem um limite ou outro limite, mas nesse limite também pode ser a sua força e a sua beleza. Como são carinhosas as crianças que têm a síndrome de Down! E como elas podem ajudar a sociedade.