

Crianças com Síndrome de Down – antes de tudo, crianças

Na visão de muitas pessoas, a síndrome de Down causa atraso no desenvolvimento das funções motoras e mentais da criança. Essa visão é compartilhada também por cientistas. Mas a ciência é constituída por pontos de vista diferentes. Assim, há também cientistas que não concordam com essa visão.

Por isso, é importante termos uma posição crítica diante das afirmações científicas. Um modo de formar essa posição é confrontar as afirmações científicas com nossos próprios valores, com nossa própria maneira de olhar a realidade que nos cerca.

O que é a síndrome de Down?

Síndrome de Down é uma anomalia, um defeito genético no cromossomo 21 nas células do corpo de uma pessoa. Essa anomalia pode associar-se a várias doenças, por isso é chamada de síndrome. Down é o nome do médico que identificou a anomalia.

Uma criança que nasce com essa síndrome pode ou não apresentar algumas doenças, e essas podem se apresentar com maior ou menor grau de intensidade. As doenças mais comuns que essas crianças podem apresentar são: problemas de coração, de metabolismo, de audição, musculares. Por exemplo: se a criança apresenta hipotonia muscular, ou seja, tem os músculos fracos, ela vai ter dificuldade para sustentar sua cabeça. Ela vai precisar fazer várias atividades e exercícios que a ajudem a controlar a cabeça. Seu

desenvolvimento vai ser diferente do de uma criança que não tem essa característica. Mas isso não quer dizer que o desenvolvimento dessa criança é anormal. Ele é apenas diferente.

A criança com síndrome de Down vai precisar receber tratamento para a doença ou as doenças que possa apresentar. Se tem uma doença grave no coração, além de receber o tratamento, não vai poder, por exemplo, fazer certos esforços físicos, como qualquer outra criança que tem a mesma doença no coração. Os médicos podem orientar a esse respeito.

Como dissemos no início, outra idéia que as pessoas têm é que as crianças com síndrome de Down são deficientes mentais. Deficiência quer dizer falta. Então, o que significa a expressão deficiente mental? Que a pessoa é menos inteligente? E o que é ser menos inteligente? No sentido de faltar, a

palavra deficiente se aplica a todos nós. Há sempre alguma coisa que temos menos que alguém: podemos ter menos habilidade em fazer cálculos com os números, podemos não ter facilidade para escrever. Podemos saber menos que um professor de química ou que uma costureira. Então, todos nós possuímos habilidades e conhecimentos a mais ou a menos que outras pessoas e não somos chamadas de deficientes por isso. A síndrome de Down é, sem dúvida, um defeito genético. No entanto, esse defeito não causa, necessariamente, uma deficiência. Apesar de se apresentar como uma barreira para o processo de desenvolvimento comum à maioria das pessoas, ela não é intransponível. A nossa visão é otimista: uma criança com essa anomalia não é, necessariamente, uma criança incapaz. Tudo vai depender das oportunidades que são oferecidas a ela.

É possível superar barreiras ?

Há vários casos de pessoas com síndrome de Down que conseguem superar as barreiras de sua diferença biológica. No Rio de Janeiro, o garçom Thiago Pompeu, com síndrome de Down, que é campeão de natação, disse num jornal que quer trabalhar como ator na próxima novela da Rede Globo que vai abordar essa questão. É conhecido também, no Brasil, o casal de jovens, que apresentam a síndrome e são os atores do filme: " Do luto à luta". Eles são exemplos de superação das barreiras.

Costuma-se acreditar que as crianças com síndrome de Down são todas iguais. Mas as pessoas que têm experiência na educação dessas

crianças sabem que cada uma tem seu próprio jeito de se desenvolver e de ser. Assim como para qualquer criança, quando são oferecidas a uma criança com síndrome de Down as oportunidades que correspondem às suas necessidades, ela faz conquistas. Ela aprende a andar, a falar, a ler, a contar, a fazer cálculos. Ela tem "vida em abundância".

Por isso, se a missão da Pastoral da Criança é promover "vida em abundância", cabe a todos a oferta de oportunidades às crianças com essa síndrome, como a todas as outras crianças acompanhadas.

Essa é uma outra visão sobre crianças com síndrome de Down ou qualquer outra diferença no seu organismo.

E as famílias?

Pensamos que cada família deve cuidar e educar suas crianças, criando sua maneira de fazê-lo, de acordo com suas próprias condições. Procurar olhar o que sua criança necessita, adaptar a casa e a rotina do dia-a-dia para dar à criança com essa síndrome possibilidades de desenvolver várias habilidades e de se tornar capaz de conviver e realizar atividades na sua família e na sua comunidade. A atitude de acolhimento, guiada pelo amor, é a chave que abre a porta da busca das melhores oportunidades. Ao lado disso, os pais precisam encontrar o apoio necessário no lugar em que vivem para que seu filho possa receber o tratamento que venha a necessitar.

Qual das duas posições está mais de acordo com seus valores e seu modo de encarar a realidade em que você vive?