

# CONSCIENTIZAÇÃO: INCLUSÃO É TEMA DO DIA MUNDIAL DA SÍNDROME DE DOWN



*Data é comemorada nesta segunda-feira.*

*“O que significa a inclusão?”* é o tema escolhido este ano pela organização Down Syndrome International (DSI), do Reino Unido, para marcar o Dia Mundial da Síndrome de Down, comemorado nesta segunda-feira (21/03). A data foi criada pela instituição em 2006, com o objetivo de celebrar a vida das pessoas com a síndrome e garantir que elas tenham as mesmas liberdades e oportunidades das demais.

Neste dia, os portadores da síndrome e aqueles que vivem e trabalham com eles em todo o mundo organizam e participam de atividades para aumentar a conscientização pública e defender os direitos, inclusão e bem-estar dessas pessoas. A data foi escolhida em alusão à presença de três cópias do cromossomo 21 nas pessoas com a síndrome, em vez de duas, existentes nas demais.

Isso significa que a síndrome de Down é gerada pela presença de uma terceira cópia do cromossomo 21 em todas as células do organismo, o que ocorre no momento da concepção. Cromossomos são estruturas biológicas que contêm a informação genética. As pessoas com síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população. Trissomia significa, portanto, a existência de um cromossomo extra.

A alteração genética conhecida como síndrome de Down está presente na espécie humana desde sua origem. Foi descrita assim há 150 anos, quando o médico inglês John Langdon Down se referiu a ela pela primeira vez como um quadro clínico com identidade própria, em 1866. Em 1958, o francês Jérôme Lejeune e a inglesa Pat Jacobs descobriram, de maneira independente, a origem cromossômica da síndrome. Foi quando ela passou a ser considerada síndrome genética.

## **Genética**

A neurologista pediátrica Karly Lagreca, pós-graduada em autismo e psiquiatria infantil, disse que o comportamento dos pais não causa a síndrome de Down. *“É uma condição genética. Se houver o aconselhamento genético, os pais podem saber a chance de gerar um segundo filho portador da síndrome”*. Ela explicou que, ao ter o primeiro filho, o casal pode estudar a genética dele para ver se a síndrome pode ser herdada.

A médica alertou que a síndrome de Down não é uma doença e nem deve ser tratada como tal. *“Devemos apenas saber os cuidados mais necessários para oferecer a essas crianças e adultos fisioterapia para fortalecer o tônus e a investigação de doenças no coração e na tireoide, por*

*exemplo*". Apesar de apresentarem, em sua maioria, deficiência intelectual de gravidade variável, os portadores podem ter vida normal, estudar, trabalhar, casar, ter filhos, afirmou a médica. Para isso, garantiu que *"o grau da deficiência, a quantidade de terapias e estimulação recebidas ao longo da vida e o suporte familiar e social serão fundamentais"*.

## **Conscientização**

O Dia Mundial da Síndrome de Down visa a conscientizar a sociedade global sobre essa alteração genética que acomete uma em cada 700 crianças nascidas vivas no Brasil. Em termos mundiais, a incidência estimada é de uma em mil nascidas vivas, o que sinaliza que, a cada ano, cerca de 3 mil a 5 mil crianças nascem com síndrome de Down. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam que cerca de 300 mil pessoas têm síndrome de Down no país. De modo geral, os portadores apresentam olhos amendoados, rosto arredondado, além de alguns problemas, como cardiopatia congênita e deficiência intelectual de gravidade variável.

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (Fbasd), associada à Down Syndrome International, está exibindo em suas redes sociais, em alusão à data, lives (transmissões ao vivo na internet) e vídeos mostrando o que é inclusão no entendimento dos jovens com trissomia 21. Os vídeos foram feitos com portadores da síndrome no Brasil e na Espanha, por meio da Federação Iberoamericana de Síndrome de Down (Fiadown), com tradução para o português.

*"É um tema muito importante para que as pessoas possam ter interpretação correta da própria Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU)"*, disse o presidente da FBASD, Antônio Sestaro.

Um desses jovens é Bruno Ribeiro, do Recife, que faz parte do Grupo Nacional de Autodefensoria da FBASD. Para Bruno, inclusão significa *"reconhecimento de capacidades, garantia de direitos, respeito, igualdade de oportunidades, amor"*.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da ONU, estabelece a *"participação e inclusão plena e efetiva na sociedade"* de todos os portadores de deficiência e das pessoas com síndrome de Down. A realidade, porém, mostra que essas pessoas ainda hoje não se beneficiam de uma participação e inclusão plenas na sociedade.

## **Invisibilidade**

Antônio Sestaro informou que algumas filiadas da federação vão realizar nesta segunda (21/03), caminhadas para chamar a atenção da população sobre o papel das pessoas com síndrome de Down como cidadãos. *"E sair da invisibilidade. Esse é um dos principais objetivos do dia"*, destacou.

*"O mundo todo se une neste dia para poder fazer a divulgação do que é a síndrome, dos avanços, da educação inclusiva, que é uma bandeira da federação e, mais do que isso, o respeito à Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência. A sociedade precisa quebrar barreiras para que possam ter espaço na sociedade"*, afirmou Sestaro.

O presidente da FBASD lembrou que ainda há muito preconceito, não só no Brasil, mas no mundo, em relação às pessoas com síndrome de Down. *"Mas avançamos muito. Nos últimos 30 anos, principalmente depois da Convenção da ONU, e mais recentemente, a partir de uma educação que*

*permite que as crianças com Down estejam junto com as demais, a sociedade avançou”.*

No último dia 4 de março, foi publicada no Diário Oficial da União a Lei 377/2011, que institui o Dia Nacional da Síndrome de Down. A data já constava na agenda da ONU desde 2006, mas ainda não fazia parte do calendário brasileiro.

Foto: Divulgação

<https://jornalpanfletus.com.br/noticia/2774/conscientizacao-inclusao-e-tema-do-dia-mundial-da-sindrome-de-down> em 08/07/2024 21:27