

Síndrome de Down não é Doença

A Síndrome de Down - A síndrome de Down é uma ocorrência genética natural e universal, estando presente em todas as raças e classes sociais. É a alteração genética mais comum, sendo registrada em 1 de cada 700 nascimentos. Não é uma doença nem um defeito e portanto as pessoas com síndrome de Down não são doentes. Não é correto dizer que uma pessoa sofre de, é vítima de, padece ou é acometida por síndrome de Down. O correto seria dizer que a pessoa tem ou nasceu com síndrome de Down. A síndrome de Down também não é contagiosa. Por motivos ainda desconhecidos, durante o desenvolvimento das células do embrião são formados 47 cromossomos no lugar dos 46 que se formam normalmente. O material genético em excesso altera o desenvolvimento regular da criança. Este material extra se encontra localizado no par de cromossomos 21, daí o outro nome pelo qual é conhecida, Trissomia do 21. Para confirmar o diagnóstico de síndrome de Down é necessário fazer um exame genético, chamado cariótipo.

Os efeitos do material genético adicional variam enormemente de indivíduo para indivíduo. Não há exames que determinem, no nascimento, como a pessoa vai se desenvolver. Para que ela se desenvolva da melhor maneira possível, é importante que seja encaminhada, ainda bebê, a profissionais habilitados para um programa de estimulação precoce. Como maioria das mulheres que têm filhos é jovem, cerca de 80% das crianças com síndrome de Down nascem de mulheres com menos de 35 anos. Mas a incidência da síndrome de Down entre mulheres mais velhas é maior. De cada 400 bebês nascidos de mães com mais de 35 anos, um tem síndrome de Down.

Características - Os três principais características da síndrome de Down são a hipotonia (flacidez muscular, o bebê é mais molinho), o comprometimento intelectual (a pessoa aprende mais devagar) e o fenótipo (aparência física). Algumas das características físicas são olhos amendoados, uma linha única na palma de uma ou das duas mãos, dedos curtos, entre outros. Mas apesar da aparência às vezes comum entre pessoas com síndrome de Down, é preciso lembrar que o que caracteriza mesmo o indivíduo é a sua carga genética familiar, o que faz que ele seja parecido com os pais e irmãos.

Expectativa de vida - Devido aos avanços da medicina, que hoje trata problemas médicos associados à síndrome com relativa facilidade, a expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down vem aumentando incrivelmente nos últimos anos. Para se ter uma idéia, enquanto em 1947 a expectativa de vida era entre 12 e 15 anos, em 1989, subiu para 50 anos. Atualmente, é cada vez mais comum pessoas com síndrome de Down chegarem aos 60, 70 anos, ou seja, uma expectativa de vida muito parecida com a da população em geral.

Síndrome de Down hoje - Pessoas com síndrome de Down têm apresentado avanços impressionantes e rompido muitas barreiras. Em todo o mundo, e também aqui no Brasil, há pessoas com síndrome de Down estudando, trabalhando, vivendo sozinhas, se casando e até chegando à universidade. A melhor forma de combater o preconceito é através da informação e da inclusão de TODAS as pessoas, na família, na escola, no mercado de trabalho e na comunidade.

Grupos de discussão e apoio na internet - Nos últimos anos, pais e profissionais formaram grupos de discussão que têm contribuído muito para informar pais e profissionais e disseminar o conhecimento sobre a síndrome de Down em todo Brasil.

Síndrome de Down - <http://br.groups.yahoo.com/group/sindromededown/>

Tem mais de 1200 participantes em todo Brasil entre pais e profissionais. Ótimo para fazer perguntas e tirar todo tipo de dúvida. Existe desde 2002.

Para entrar, basta digitar os endereços e clicar em Entre neste grupo ! (Você pode acompanhar apenas lendo. Não é obrigatório escrever. Não existe nenhum custo para participar de qualquer destes grupos)

Informe-se (não confie em livros com mais de 5 anos. A evolução, tanto na área médica quanto na qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down é enorme. Esteja sempre atualizado sobre os avanços alcançados)

Livros: Mas Ele não é Mesmo a sua Cara ? - Claudia Werneck , WVA Editora; Liane, Mulher como Todas - Liane Collares, WVA Editora; Construindo o Caminho - Cecilia Dias, Editora Augustus; Inclusão Começa em Casa - O Diário de uma Mãe - Iva Proença, Editora Ágora.

Internet: Série sobre síndrome de Down, realizada por Lais Pimentel para a BBC Brasil

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/cluster/2003/08/s_down.shtml

CEPEC – Dr. Zan Mustachi – SP - www.sindromededown.com.br, SOS Down – SP - www.sosdown.com, Carpe Diem – SP – www.carpediem.com.br , Reviver Down – Curitiba, PR - www.reviverdown.org.br