

Pessoas com um toque muito especial

A síndrome de Down (SD) é um dos problemas congênitos mais comuns em recém-nascidos, afetando uma em cada 700 crianças nascidas no mundo. Sua primeira descrição clínica foi publicada em 1866 pelo médico inglês John Langdon Down, por isso leva esse nome. Atualmente, estima-se que existam, entre crianças e adultos, mais de 100 mil brasileiros com síndrome de Down.

A síndrome ocorre por um excesso de material genético na ocasião da formação do bebê, no início da gravidez. Normalmente,

o ser humano tem nos seus gens 46 cromossomos agrupados em duplas. Já na síndrome de Down, existe um cromossomo a mais no par de número 21.

O indivíduo com a síndrome apresenta atraso no desenvolvimento das funções motoras do corpo e das faculdades mentais. Por essa razão, é preciso que a criança portadora da síndrome seja estimulada desde o nascimento a vencer as limitações decorrentes dessa alteração genética.

Nesta edição do *Especial Cidadania*, conheça mais sobre a síndrome de Down.

Convivência social ajuda a superar estigma

A convivência com outras crianças e a participação na vida social auxiliarão o desenvolvimento emocional da criança com Down. No entanto, deve-se evitar que ela se torne alvo das atenções exageradas da família, ou na escola.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) não obriga que todos os estudantes com necessidades especiais sejam incluídos em classes regulares, mas deixa claro que essa é a alternativa preferencial. Todas as escolas, particulares ou públicas, são obrigadas a matricular pessoas com necessidades especiais, caso sejam procuradas, conforme previsto no Decreto 3.956/01.

No entanto, dados do Censo Escolar de 2004 mostram que, do total de 243 mil alunos de educação especial em escolas privadas, apenas 3,6% estudavam na mesma sala que os demais alunos. Nas públicas, a porcentagem de alunos incluídos em classes regulares é de 58%. Se o estudante tem deficiência mental, a porcentagem na rede privada cai para 1,7% e na rede pública, 44%. Avaliações do Ministério da Educação demonstram que crianças com necessidades especiais evoluem mais rapidamente se incluídas

em classes regulares, e que essa inclusão também é positiva para os demais estudantes, que passam a encarar a diversidade com mais naturalidade.

Paralelamente à escola regular, é importante a família buscar instituições especiais que estimulem a independência, ofereçam apoio específico e avaliem a saúde da criança ou jovem com o devido cuidado.

Instituição de apoio deve ser freqüentada paralelamente à escola regular

Nas adolescência, essas instituições também são importantes para começar a preparação para o trabalho. O portador da síndrome, adolescente ou

adulto, tem uma vida semi-independente e pode trabalhar em diversas funções. Assim como indivíduos sem a deficiência, a pessoa precisa conhecer as opções de trabalho para optar por aquela para a qual é mais hábil e que lhe ofereça melhores condições. A Constituição proíbe qualquer discriminação ao trabalhador portador de deficiência. A Lei 8.112/90 assegura 20% dos cargos e empregos públicos aos deficientes. Pela Lei 8.213/91, regulamentada pelo Decreto 3.298/99, empresas com cem ou mais funcionários são obrigadas a preencher de 2% a 5% de cargos com pessoas reabilitadas ou portadoras de deficiência.



A artista plástica Melina Pedrosa, 23 anos, com uma de suas obras da exposição *Jardim de Mel*

Síndrome é descoberta na gravidez

Características – Portadores de Down, em sua maioria, são afetivos, alegres e capazes de se relacionar muito bem socialmente. Fisicamente, apresentam olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos (como os orientais), nariz pequeno e um pouco “achatado”, rosto redondo, orelhas pequenas, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos pequenas com dedos curtos, prega palmar única.

Incidência – A síndrome ocorre em todas as etnias e em ambos os sexos. A mulher com mais de 35 anos tem maior probabilidade de ter filhos com SD. Nas mães de 20 anos, a incidência é de uma para 1.600; aos 35, de uma para 370.

Diagnóstico – Ainda na gravidez, é possível constatar alterações genéticas por meio da ultrassonografia e da amniocentese (análise que verifica a trissomia 21 por meio de uma pequena quantidade do

líquido que envolve o bebê no útero). Após o nascimento, o diagnóstico pode ser feito por exame clínico e por estudo dos cromossomos (cariótipo).

Prevenção e tratamento – Por se tratar de uma alteração genética, não existe tratamento nem cura. Em pessoas com a síndrome, devem ser aplicados programas de estimulação precoce que propiciem seu desenvolvimento motor e intelectual, iniciando-se cerca de 15 dias após o nascimento.

Apae quer mais atendimento especializado

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), criada em março de 1954 no Rio de Janeiro, atende aos portadores da síndrome de Down. Em 1962, com o aumento das associações, surge a Federação Nacional das Apaes, com sede em Brasília (DF). Atualmente, a entidade reúne mais de 2 mil unidades. Para o presidente da federação, Luiz Alberto da Silva, apesar dos avanços, ainda é preciso ampliar a rede de atendimento especializado.

Quais são as maiores dificuldades que os portadores da SD encontram no convívio social atualmente?

A falta de políticas públicas e a extensão de serviços impedem a igualdade de oportunidades, de cidadania e dignidade humana. Uma pessoa com deficiência mental necessita de atendimento educacional e médico especializado, com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos. Sem isso, a pessoa com a síndrome fica impedida de usufruir de procedimentos adequados.

A sociedade hoje sabe conviver melhor com portador da SD? Quais foram os avanços?

A sociedade vem sendo conscientizada para compreensão e aceitação da diversidade em todos os aspectos. Sabe da sua existência e é solidária, porém desconhece as suas reais necessidades e os seus direitos de cidadão.

Muitas são as conquistas alcançadas. Um trabalho dessa envergadura, para ser realizado com pleno êxito, exige vontade política e o envolvimento de vários segmentos, incluindo as famílias, amigos, profissionais, comunidade e a participação da própria pessoa com deficiência.

Qual a sua opinião sobre a legislação brasileira para o deficiente? Em que ela poderia ser melhorada?

Em matéria de legislação, o Brasil é rico. É preciso que as leis sejam cumpridas. Citamos o Fundef – a Constituição garante direito a todos à educação, mas o fundo não contempla alunos com deficiência matriculados nas escolas especiais

que fazem o papel do Estado. Tramitam no Senado e na Câmara Federal projetos de lei que visam instituir o estatuto das pessoas com deficiência. Esperamos que esses projetos atendam aos anseios das pessoas com deficiência mental e da sociedade.



Informações

Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2425
Disque Saúde: 0800 61-1997
<http://portal.saude.gov.br/saude>

Disque Medicamentos: 0800 644-0644

Serviço de Atendimento ao Usuário do SUS: 0800 644-9000

Fundação Síndrome de Down
Campinas (SP)
Tel.: (19) 3289-2818
www.fsdwn.org.br

Serviço de Orientação sobre Síndrome de Down (SOS Down)
www.sosdown.com

Federação Nacional das Apaes
Tel.: (61) 3224-9922
www.apaebrasil.org.br

Federações estaduais de Apaes
CE - Tel.: (85) 3261-2222
RJ - Tel.: (24) 2483-0663
RS - Tel.: (51) 3227-6787
SP - Tel.: (11) 5181-7004
PR - Tel.: (41) 3343-2640
PA - Tel.: (91) 212-9306
RN - Tel.: (84) 211-8008
BA - Tel.: (71) 3272-3470
ES - Tel.: (27) 3223-7035
SC - Tel.: (48) 626-0309

Projeto RioDown
www.projotoriodown.org.br

Sociedade Pestalozzi de São Paulo
Tel.: (11) 6905-3045
www.pestalozzisp.org.br

Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
Tel.: (61) 3347-5575

Projetos em tramitação ampliam direitos

PLS 006/03 – Institui o Estatuto do Portador de Deficiência. De autoria do senador Paulo Paim (PT-RS), tem como objetivo condensar as leis vigentes e garantir mais eficiência às políticas públicas.

PLS 122/02 – Do ex-senador Lauro Campos, prevê a flexibilização da jornada de trabalho dos responsáveis por pessoas com síndrome de Down, deficiência ou doença que exija tratamento continuado.

PLS 175/02 – Altera a Lei Orgânica da Assistência Social e propõe o benefício de um salário mínimo mensal ao deficiente incapaz, cuja renda *per capita* seja inferior a meio salário e não a um quarto, como é atualmente.