

CROMOSSOMO XXI: a discussão sobre a Síndrome de Down na sociedade brasileira e mundial

RESUMO:

Através do congresso realizado na primeira quinzena de outubro de 2015, em Curitiba, a Associação Reviver Down, promotora do evento, trouxe a temática Síndrome de Down para discussão social e acadêmica. O evento reuniu familiares, estudantes e diversos profissionais ligados ao tema, com intuito de instigar sobre a realidade e as novidades para crianças, jovens e adultos com a síndrome no Brasil e no mundo. A troca de experiências envolveu pilares fundamentais na construção da síndrome.

AUTOR:

Marcos Dias – Diretor de Comunicação Social e Relações Públicas da Associação Reviver Down.

Entre os dias 15 e 17 de outubro, a cidade de Curitiba, no Paraná, recebeu o VII Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, no espaço Expo Unimed. O evento contou com 3126 inscritos de vários estados do Brasil e também de outros países da América do Sul e do Norte e da Europa; todos participaram ativamente como palestrantes e ouvintes, e trouxeram grande contribuição para traçarmos um paralelo da realidade das pessoas com Síndrome de Down em várias regiões do mundo, quanto a qualidade de vida, políticas públicas para pessoas com deficiência, conquistas da área médica e outras inserções sociais.

Em paralelo ao VII Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, aconteciam o II Encontro Latino Americano sobre Síndrome de Down, que englobava seis Conferências e dois Simpósios, com profissionais especialistas de outros países e equipados para tradução simultânea; o IV Encontro de Irmãos e o projeto Down Adolescente, focados nas pessoas com Síndrome de Down e seus irmãos, através atividades lúdicas, jogos sensoriais, atividades livres de dança e expressão corporal, teatro de sombras, oficina de fotografia, escola de atores, oficina de malabares, aprendiz de chef, rodas de conversas sobre namoro, amizade, preconceitos, sexualidade e redes sociais; e o I Encontro de Famílias de Pessoas com Síndrome de Down, programação voltada para a família, com rodas de conversas sobre a importância da relação entre pai e filho, as conquistas das pessoas com Síndrome de Down, o que se aprende quando se tem um irmão com Síndrome de Down e sobre as residências inclusivas e moradias independentes.

O evento englobou também o Palco Cultural, onde quem tivesse interesse, poderia se inscrever previamente para fazer apresentações nos dias do Congresso. Tivemos



apresentações de Dança, Música e Teatro. Na ocasião, o Grupo de Teatro do UniBrasil (GRUTUNI), levou o espetáculo infantil “Vampirilda – uma escola de horrores”, cujo enredo é de Paulo Sacadalssy e conta as aventuras de uma pequena vampira, que tem medo de sangue, e seus amigos na escola de magia. A história ainda envolve driblar a prova final de magia, de uma forma divertida e lúdica.

No total de toda a programação, o congresso disponibilizou 34 conferências, 21 simpósios, 09 rodas de conversas, 14 cursos, 06 workshops e 2 fóruns; com isso, 150 palestrantes estavam escalados na programação. O evento contou também com uma feira de diversas empresas com o intuito de integrar a temática no contexto social.

O VII Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down foi realizado pela Associação Reviver Down, com sede na capital paranaense. Entidade sem fins lucrativos que reúne pais, pessoas com Síndrome de Down e profissionais interessados, visa melhorar a qualidade de vida e proporcionar maiores oportunidades para essa parcela da população.

A Associação Reviver Down foi fundada em 22 de maio de 1993 com o nome “Reviver Programa Down”, vinculado à Associação Metodista de Ação Social-AMAS, fruto da intenção de um pastor que havia perdido um filho com Síndrome de Down e da mãe de um garoto com Síndrome de Down. Em 30 de Abril de 1996, pais e colaboradores fortificados e dispostos reuniram-se e fundaram a associação.

A entidade se uniu ao Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e criou em 13 de

maio de 1997 o primeiro ambulatório para atendimento clínico para pessoas com Síndrome de Down do Brasil e América Latina. A proposta do ambulatório está alicerçada no atendimento humanizado e na experiência de cada membro da equipe multiprofissional, atuando no diagnóstico, apoio e acompanhamento, além da prevenção e tratamento de patologias associadas e prepara a criança e sua família para a inclusão em todos os segmentos da sociedade de forma significativa.

Com mais de mil associados, a missão da Reviver Down é ser um elo entre a família e a sociedade para a integração e o reconhecimento da cidadania da pessoa com Síndrome de Down. Tem o objetivo de incluir e dar direitos iguais, trabalhando no sentido de buscar e garantir estes direitos para a pessoa com Síndrome de Down, além de preservar seu direito de estar integrada e incluída na escola, no trabalho e na vida.

Através do cadastramento das pessoas com Síndrome de Down e profissionais ligados ao seu desenvolvimento, a associação realiza levantamentos estatísticos e conceituais sobre a temática, tanto para o público interno, quanto para o externo. Com isso, promove a divulgação da Síndrome de Down na comunidade local, através de palestras, seminários, congressos, publicações, documentários em programas de TV, visando aumentar o conhecimento da sociedade sobre esta síndrome e, conseqüentemente, diminuir o preconceito em relação a ela.

A associação ainda incentiva a formação, capacitação e atualização dos profissionais das áreas relacionadas à Síndrome de Down, além de fazer promoção da melhoria da qualidade de ensino para a pessoa com Síndrome de Down.

Incentiva a habilitação e adequação dessa pessoa para o mercado de trabalho e fiscaliza as medidas legislativas visando seu cumprimento e adequação à realidade da sociedade atual.

Com diversas atividades, a Associação Reviver Down se destaca principalmente com o acolhimento das famílias que receberam o diagnóstico. Através do Projeto Nascer Down, a entidade contempla o bebê Down. Quando nasce um bebê com SD, três aspectos são determinantes para seu futuro desenvolvimento: 1. a forma como o médico comunica o diagnóstico aos pais; 2. a aceitação do bebê por parte da família; e 3. a estimulação que a criança recebe. A família que enfrenta bem a situação da Síndrome de Down e que aceita seu filho, investe no seu bebê e ele será estimulado a alcançar seu potencial máximo. A criança com Síndrome de Down que é estimulada desde pequena atinge elevados níveis de desenvolvimento, aprendizagem e autonomia.

Baseado na comunicação do diagnóstico, aceitação e estimulação do bebê, o projeto pretende atuar com um trabalho direcionado a três grandes grupos. São eles: 1. as equipes médicas e de enfermagem de Maternidades de Curitiba e Região Metropolitana; 2. os pais e familiares; e 3. os bebês.

Através do projeto, os profissionais da saúde recebem treinamento e reciclagem, assim ficando bem informados e atualizados sobre as características de saúde e perspectivas positivas do desenvolvimento da Síndrome de Down, aptos a transmitir a notícia de modo adequado e a detectar as possíveis patologias associadas. Para os pais e familiares, o projeto acredita que são peças fundamentais, pois são

as pessoas que recebem o diagnóstico sobre a síndrome de seu filho. Comunicados de forma gentil, competente e adequada, tendem a aceitar e estimular seu bebê com mais tranquilidade. A possibilidade de encontrar e receber apoio de pais de crianças com Síndrome de Down e que tenham boas experiências para contar, ajuda a família a superar o frequente luto que acompanha o nascimento de um bebê diferente do esperado. Graças ao avanço da Medicina, já é possível detectar no início da gravidez se o bebê tem Síndrome de Down. O resultado disso é que o diagnóstico pode acontecer logo nos primeiros meses de gestação – estas famílias também precisam de acompanhamento. Propõe-se o atendimento aos pais de recém-nascidos por um grupo formado por pais de crianças com Síndrome de Down voluntários, e por profissionais das áreas de saúde, quando sua presença é solicitada pelo obstetra, pediatra ou pelos próprios familiares. O grupo presta apoio emocional, realiza orientações, encaminhamento e acompanhamento da família durante os primeiros meses da vida do bebê. Por fim, o Nascer Down orienta os pais sobre estimulação, nos primeiros anos de vida.

O Projeto Nascer Down não se resume apenas nas visitas às famílias com filhos com Síndrome de Down, nem tampouco na divulgação do trabalho da associação. Ele vai mais além. Dá a ideia de que uma pessoa com Síndrome de Down é capaz de ser feliz e fazer outras pessoas felizes, na medida dos estímulos recebidos dos seus pais, familiares, amigos e da sociedade. Ele pode ultrapassar os limites. Talvez seja esse o verdadeiro impulso para existência do projeto e das atividades desenvolvidas pela Reviver Down.