

SAÚDE e BEM ESTAR

Nesta secção procurarei esclarecer vossas dúvidas em relação à saúde emocional, familiar e de relacionamentos interpessoais.

Valdeíza Costa

Psicóloga e Psicopedagoga

Síndrome de Down

Pergunta:

Estou grávida de 32 semanas o teste de amniocentese mostrou que meu bebê tem Trissomia 21. Gostava de saber mais sobre esta doença e como poderei ajudar meu filho. (SFC, Rugby)

Começo por esclarecer que a Trissomia 21 (Síndrome de Down) não é uma doença! Não se pode dizer que uma criança que tem Síndrome de Down (SD) seja doente, de forma nenhuma. Não é correto dizer que uma pessoa sofre de SD, ou é vítima de SD, ou padece de SD ou ainda, é acometida por SD. O correto seria dizer que a pessoa tem ou nasceu com síndrome de Down. A SD também não é contagiosa.

A Síndrome de Down é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossomo 21 extra total ou parcial. Trata-se de um evento genético natural e universal, estando presente em todas as raças e classes sociais. Geralmente os portadores da síndrome possuem algumas dificuldades de aprendizagem e o desenvolvimento físico é mais lento do que na maioria das crianças e a aparência física é muito característica (olhos amendoados, rosto arredondado, dedos curtos, ponte nasal achatada, pescoço curto, etc.), muito parecida aos naturais da Mongólia, país asiático próximo à Rússia. Muitas das características comuns da síndrome de Down também estão presentes em pessoas consideradas normais.

As quatro principais características da síndrome de Down são a **Hipotonia** (flacidez muscular - o bebê é mais "molinho"), o **Comprometimento Intelectual** (a pessoa aprende mais devagar), a **Aparência Física** e **Afectuosidade** (normalmente são crianças extremamente amorosas).

Apesar da aparência às vezes comum entre pessoas com síndrome de Down, é preciso lembrar que o que caracteriza realmente a pessoa é a sua carga genética familiar, que faz com que ele seja parecida com seus pais e irmãos (temperamento, personalidade, gostos, etc.).

Algumas crianças com SD apresentam também problemas no coração, na visão (miopia, astigmatismo ou estrabismo) e na audição.

Devido aos avanços da medicina, que hoje trata os problemas médicos associados à síndrome com relativa facilidade, a expectativa de vida das pessoas com SD 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.

As crianças com Síndrome de Down frequentemente apresentam redução do tônus dos órgãos fonoarticulatórios e, conseqüentemente, falta de controle motor para articulação dos sons da fala, além de um atraso no desenvolvimento da linguagem. O fonoaudiólogo será o terapeuta responsável por adequar os órgãos responsáveis pela articulação dos sons da fala além de contribuir no desenvolvimento da linguagem.

Vários aspectos podem contribuir para um aumento do desenvolvimento da criança com SD e produzir excelentes resultados: Intervenção precoce na aprendizagem; Ambiente familiar estável e amoroso e Educação adequada. Assim, o empenho individual dos pais, professores e terapeutas com estas crianças pode produzir resultados positivos inesperados.

Os cuidados com a criança com S.D. não variam muito dos que se dão às crianças sem a síndrome. Os pais devem estar atentos a tudo o que a criança comece a fazer sozinha, espontaneamente e devem estimular os seus esforços. Devem ajudar a criança a crescer, evitando que ela se torne dependente; quanto mais a criança aprender a cuidar de si mesma, melhores condições terá para enfrentar o futuro. A criança com S.D. precisa participar da vida da família como as outras crianças. Deve ser tratada como as outras, com carinho, respeito e naturalidade. A pessoa com S.D. quando adolescente e adulta tem uma vida semi-independente. Embora possa não atingir níveis avançados de escolaridade pode trabalhar em diversas outras funções, de acordo com seu nível intelectual. Ela pode praticar esportes, viajar, frequentar festas, etc.

Pessoas com síndrome de Down têm apresentado avanços impressionantes e rompido muitas barreiras. Em todo o mundo, há pessoas com síndrome de Down estudando, trabalhando, vivendo sozinhas, se casando e chegando à universidade. Assim, o melhor que pode fazer pelo seu filho é ama-lo incondicionalmente e educá-lo sem superproteção.