

ARTIGO EM ALUSÃO AO DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE DOWN -T21

TEMA: Dia Internacional da síndrome de Down: Trissomia do cromossomo 21

Artigo: Conscientização sobre a síndrome de Down: Trissomia do cromossomo 21

Autoras:

Fabiana Barrocas Alves Farah

Maria Cristina Soares Rocha

Rosette Nunes Correia Lopes

A síndrome de Down (ou T21) não é considerada uma doença, mas sim uma alteração genética, que ocorre durante divisão celular do óvulo, resultando em um par a mais no cromossomo 21, conhecida como trissomia, o que pode levar ao comprometimento intelectual e motor, além de outras patologias associadas como as cardiopatias, por exemplo¹.

Foi descrita há 150 anos, quando John Langdon Down, em 1.866, se referiu a ela pela primeira vez como um quadro clínico próprio. Desde então, se tem avançado em seu conhecimento, ainda que existam mecanismos singulares a descobrir. Em 1958, o francês Jérôme Lejeune e a inglesa Pat Jacobs descobriram a origem cromossômica da síndrome, que passou a ser considerada genética².

No dia 21 de março é comemorado o Dia Internacional da síndrome de Down. A data tem como principal objetivo conscientizar a população sobre a inclusão e promover a discussão de alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com T21.

A data é reconhecida pela ONU desde 2012 e é um símbolo para a disseminação de informações sobre a síndrome. O símbolo da síndrome de Down é uma imagem de duas mãos lado a lado nas cores amarelo e azul com um laço unindo-as nas mesmas cores³.

Estima-se que no Brasil ocorra 01 (um) caso de T21 em cada 700 (setecentos) nascimentos, o que totaliza em torno de 270 mil pessoas com síndrome de Down. No mundo, a incidência estimada é de 01 (um) em mil nascidos vivos⁴.

¹<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/noticias/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down#:~:text=No%20dia%20de%20mar%C3%A7o,pessoas%20com%20s%C3%ADndrome%20de%20Down.>

²<https://bvsmms.saude.gov.br/21-3-dia-mundial-da-sindrome-de-down/>

³<https://www.ufrgs.br/incluir/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down/#:~:text=Abaixo%20o%20s%C3%ADmbolo%20da%20s%C3%ADndrome,unindo%20as%20mesmas%20cores.>

⁴<https://bvsmms.saude.gov.br/nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020/#:~:text=Estima%20que%20no%20Brasil,em%201%20mil%20nascidos%20vivos.>

A pessoa com síndrome de Down-T21 após o advento do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146 de 2015) adquiriu direitos em várias áreas de sua vida, tais como, saúde, educação, cultura, lazer, previdenciário, dentre outros.

No direito à educação podemos destacar a educação inclusiva, ou Plano Educacional Individualizado - PEI, com todas as adaptações, apoios e meios necessários para o aprendizado individual de cada aluno com T21.

Além disso, podemos destacar que, pessoas com síndrome de Down que estudam com colegas sem deficiência, beneficiam não só a si mesmas, mas também os outros alunos da escola.

Por ser considerada pessoa com deficiência, o indivíduo com síndrome de Down-T21 tem a possibilidade de receber um Benefício da Prestação Continuada conhecido como BPC, que consiste no recebimento de um salário mínimo, para aqueles que possuem limite de renda previsto em legislação própria.

Um ponto importante a se destacar é o que se refere às cardiopatias congênicas, cerca de 50% das crianças com a síndrome apresentam uma ou mais de uma associadas.

O diagnóstico e tratamento precoces salvam vidas. O Estado do Ceará é referência no tratamento, tanto clínico, como cirúrgico, de tais comorbidades. Contamos com o Hospital do Coração de Messejana e o Incor Criança, que prestam assistência pelo Sistema Único de Saúde – SUS, e também contamos com rede particular de atendimento.

O Incor Criança lançou recentemente o Programa Down de Coração, programa que busca atender de forma eficaz as crianças, o referido programa conta com médicos cardiopediatras, cirurgiões cardiovasculares, nutricionistas e psicóloga.

O Ministério da Saúde possui diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down, onde encontramos orientações para o cuidado com a saúde das pessoas com a síndrome. Um dos principais exames a ser realizado é o cariótipo, exame que confirma o diagnóstico.

É muito importante lembrar que a sociedade é que tem que se adequar às pessoas com deficiência, e não elas se adequarem à sociedade. Precisamos sempre trabalhar o nosso olhar para a empatia e não fazer julgamentos quanto às suas capacidades, o tão falado capacitismo.

O tema deste ano do Dia Internacional da síndrome de Down é: "Conosco, não para nós". Tema que nos alerta sobre os verdadeiros protagonistas.

Podemos ajudar, ensinar, mas a decisão sempre será deles, os protagonistas!

A Organização das Nações Unidas (ONU) realizou a Conferência em alusão ao 12º Dia Internacional da Síndrome de Down, e conta com a presença de alguns parlamentares do nosso país. Lá, irão discutir, entre outros temas, o papel das famílias na promoção da mudança e no apoio à participação das pessoas com a síndrome. Também ocorreu, no dia 20 de março, em Genebra, a 1ª Assembleia sobre o tema, no qual houve a divulgação do documento: “Escute, inclua e respeite”, elaborado por mais 1,5 mil pessoas com deficiência e seus familiares.

O maior inimigo da inclusão, é a desinformação. Dar oportunidade pode mudar uma vida!!