Rafael Rocha

Você precisa abrir (ou fechar?) os olhos para a Síndrome de Down

Um livro sobre o preconceito velado da sociedade

Texto: Rafael Rocha

Pesquisa e entrevistas: Jacque Scane e Rafael Rocha

Diagramação e arte da capa: Jacque Scane

Fotos: Reflexos Produtora

Este livro é dedicado a todos os portadores da síndrome de Down. Em especial ao Mayck, como homenagem por suas conquistas, superação e dedicação naquilo que ama; e ao Luan, ao qual desejamos de coração que quando chegar à vida adulta a sociedade possa estar mais madura a ponto de entender que precisa aceitar aqueles que, equivocadamente, considera como "diferentes".

Sumário

Introdução 3

Capítulo 1 - Entendendo a síndrome de Down 6

Capítulo 2 - Nossos Downs 11

Capítulo 3 - Meu filho tem síndrome de Down, e agora? 15

Capítulo 4 - Cuidados especiais, mas uma vida normal 19

Capítulo 5 - O olhar equivocado da sociedade 24

Capítulo 6 - Precisamos abrir nossos olhos 27

Capítulo 7 - E que esse seja nosso ponto de partida 29

Referências Bibliográficas

Introdução

O que está entre parênteses no título desse ebook pode parecer estranho. A lógica nos leva a entender que não existe a possibilidade de que talvez precisemos fechar os olhos para a síndrome de Down. Com tanto assunto que nos leva ao fato de que o preconceito com os portadores da trissomia 21 deve acabar, é claro que concluímos o óbvio: precisamos abrir os olhos com relação à síndrome de Down. Abrir os olhos, prestar atenção, buscar informação e entendimento!

Mas a sugestão de que talvez você precise "fechar os olhos" não teve a intenção de dizer que você deve deixar o assunto passar em branco, não deve se importar com isso, que deve ficar alheio. Os olhos fechados, neste caso, têm um sentido mais literal.

Bom, isso partiu da primeira entrevista que fizemos para esse trabalho, que foi com um professor de educação física, João de Jesus. Ele falava sobre o trabalho que desenvolvia com seus alunos na APAE. Durante relato contava sobre um dos garotos, chamado Mayck, que tem um entendimento bem claro sobre sua condição. Ele afirma categoricamente ter síndrome de Down.

E foi de um detalhe em uma das frases de João sobre seu aluno que nos levou a esse título: "Às vezes ele fala pra eu fechar um pouco os olhos (não completamente, mas fechá-los "até a metade", daquele jeito que fechamos um pouco, como um oriental, mas continuamos vendo). Quando eu faço ele diz: olha aí, você também tem Down!".

E foi basicamente isso. Pode parecer uma brincadeirinha do Mayck, mas diz muito sobre a forma como deve ser nosso pensamento. Para ele, o simples fato de comprimirmos os olhos, de modo que fiquem como os de um oriental, nos torna iguais a um portador da síndrome de Down. Mas no fundo a ideia não é totalmente errada.

Afinal, o que diferencia tanto um não portador (sim, usemos o termo "não portador" por que o termo "normal" não cabe para nos diferenciar de um portador. Ele também é normal) de um portador da síndrome de Down? Um cromossomo a mais? Ué, e isso por acaso é sua característica mais importante? É isso que te define? É muito, mas muito provável, que você nunca tenha citado por aí que tem 46 cromossomos. Ou você inicia uma conversa dizendo: "Olá, meu nome é Cláudia, tenho 25 anos, sou arquiteta e tenho 46 cromossomos"? Provavelmente não, porque você nunca se lembra que tem 23 pares de cromossomos. E se você não se lembra dos seus por que caracterizar o portador da síndrome como um simples "cara com um cromossomo a mais"?

Tudo bem, claro que apesar de não ser uma doença, mas uma condição genética, isso os leva a possuírem algumas outras características que geram certas dificuldades de saúde e intelectuais.

Mas quem não tem nenhum problema de saúde? E quem não teve dificuldade em aprender algo? A condição de um portador pode levar à dificuldades maiores? Sejamos francos, claro que sim. Mas isso deve nos levar a nos afastarmos deles ou buscar ajudá-los e incentivá-los? Óbvio, a segunda opção. Precisamos nos aproximar dos portadores da síndrome de Down, e não apenas dizer "eu não tenho preconceito".

Precisamos enxergar que fazemos parte do mesmo mundo e que um cromossomo a mais não pode ser motivo para gerar segregação.

Segundo uma matéria publicada no site Saúde, da Abril, em 1930 era difícil que um portador da trissomia 21 chegasse aos 10 anos de idade. Hoje a expectativa de vida chega a passar dos 60 anos. E o melhor é que essas pessoas, em muitas das vezes, são completamente aptas a terem uma vida normal, entrar no mercado de trabalho, ter autonomia, vida social e tudo mais.

O que cabe à nós, não portadores? Abrir nossos olhos para eles! Perceber que eles não são portadores de uma doença, e sim de uma condição genética. Mas quem liga para condições genéticas? Os portadores da síndrome de Down podem sim ser como “as pessoas normais”. E naquilo que não puderem, “os normais” que façam como o Mayck disse. Fechem seus olhos e “virem down” também, quando for preciso. Assim fica todo mundo igual e pode viver junto!

Para encerrar, um trecho da música “Ser diferente é normal”, composta por Adilson Xavier e Vinicius Castro, e gravada por diversos artistas, ilustra o que precisamos entender:

“Todo mundo tem seu jeito singular
De ser feliz, de viver e enxergar
Se os olhos são maiores ou são orientais
E daí, que diferença faz?
(...)
Já pensou, tudo sempre igual
Ser mais do mesmo o tempo todo não é tão legal
Já pensou, tudo sempre tão igual?
Tá na hora de ir em frente
Ser diferente é normal!”

1 Entendendo a Síndrome de Down

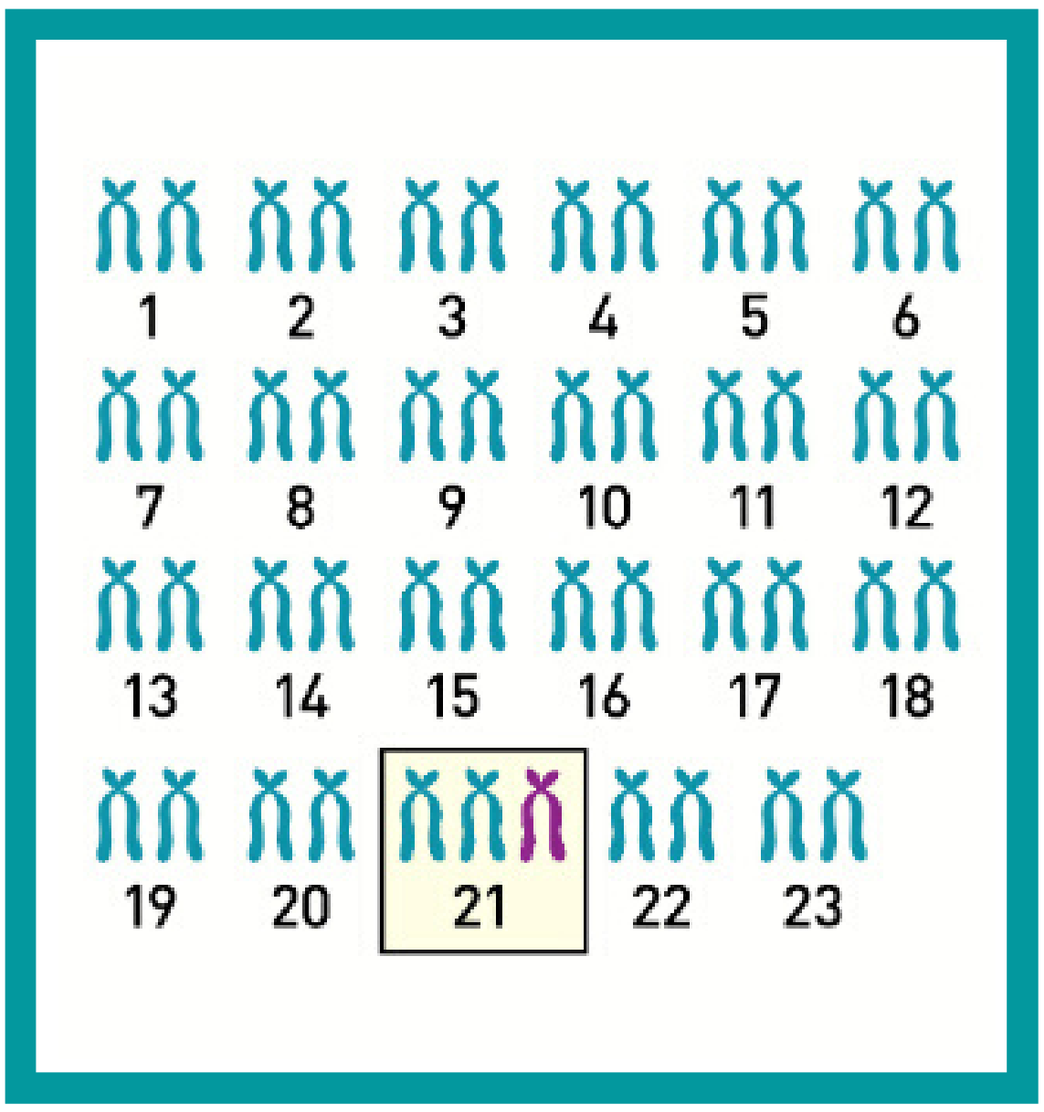
MAS, AFINAL, O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

Antes de qualquer coisa, para quem é leigo no assunto, vamos a uma breve explicação sobre o que é a síndrome de Down.

Em um resumo bastante básico, trata-se do fato de que, geralmente, os seres humanos possuem 46 cromossomos em cada uma das células. Recebemos isso no momento da fecundação dos nossos pais, sendo que 23 deles vêm das células embrionárias do pai, presentes nos espermatozóides, e os outros 23 estão no óvulo da mãe. É nesses cromossomos que estão os nossos milhares de genes. 44 deles são regulares e formam pares, de 1 a 22. Os outros são o par de cromossomos sexuais. No caso, chamados XX quando se trata de uma mulher e XY quando é um homem.

Resumidamente, os portadores da síndrome de Down apresentam 47 cromossomos. De acordo com o site do Movimento Down, a razão disso acontecer ainda não é cientificamente explicada. Mas, o óvulo ou o espermatozóide apresentam 24 cromossomos. “Esse cromossomo extra aparece no par número 21. Esse é o motivo da escolha da data para o Dia Mundial da Síndrome de Down. Vinte e um de março, ou 21/3, fazendo alusão ao terceiro cromossomo no par 21.

Por isso a síndrome de Down também é chamada de trissomia do 21. A síndrome é a ocorrência genética mais comum que existe, acontecendo em cerca de um a cada 700 nascimentos, independentemente de raça, país, religião ou condição econômica da família", explica o artigo no site do movimento.



E POR QUE DOWN?

De certa forma a palavra "down" tem seu significado enquanto expressão e, diga-se de passagem, é um significado um tanto quanto negativo. "Estou meio down", "isso me deixa down", entre outras expressões populares podem estar se referindo a "estar mal", "estar triste". Isso por que no inglês a palavra down tem o significado de "baixo", para baixo". Mas engana-se completamente quem acha que o nome dado à síndrome tem alguma relação com essa expressão negativa.

O termo vem do nome de John Langdon Down, médico britânico que foi o primeiro a descrever as características das crianças portadoras da síndrome, no ano de 1866. Segundo consta, ele identificou que algumas crianças europeias tinham características parecidas com as do povo da Mongólia.

Daí também vem outra expressão negativa que hoje já não é mais usada tão comumente, mas que em outros momentos era um termo bastante recorrente: mongolóide, fazendo referência ao povo mongol. O problema é que, segundo o site psiconlinews.com, o termo desde sua origem já tinha conotação pejorativa.

Um artigo denominado “Racismo: Por que ‘mongol’ se tornou um termo pejorativo, como sinônimo de Síndrome de Down”, publicado no site, diz que uma professora da Universidade de Leicester chamada Julie Coleman afirma que John Langdon Down acreditava que essas pessoas voltaram a um estado anterior da humanidade, que é ser mongol. Hoje seu significado é completamente pejorativo e até mesmo ofensivo, mas caiu em desuso.

Apesar do tom racista, o trabalho de Down foi muito importante para abrir caminhos para descobertas sobre essa condição genética. Mais tarde, no final da década de 1950, o francês Jérôme Lejeune realizou estudos dos cromossomos de uma criança portadora da síndrome e descobriu a existência de um cromossomo a mais no par 21. Ainda assim, o nome da condição foi relacionado à Down, por ter iniciado as descobertas.

COMO É UM PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN?

Qual o primeiro detalhe que lhe vem à mente quando você pensa nas características de uma pessoa com Síndrome de Down? Muito provavelmente você pensou nos olhos! O formato oblíquo, inclusive, é o principal fator para a comparação com o povo da Mongólia. Outros detalhes são bem evidentes, muitas vezes, como o rosto tendo um formato bem redondo e as orelhas serem pequenas.

Mas existem outros fatores decorrentes do terceiro cromossomo no par 21. O médico Drauzio Varella descreve em seu site algumas características que podem ser comuns para essas pessoas, citando que algumas vezes a língua é um pouco grande, as mãos podem ser menores e com dedos mais curtos e, em alguns casos, podem apresentar excesso de pele na parte de trás do

pescoço. No geral, a estatura é mais baixa e há tendência à obesidade, diabetes e hipotireoidismo.

O médico cita ainda a possibilidade de hipotonia, deficiência auditiva e de visão. Há também o maior risco de infecções, além de certo comprometimento intelectual, que resulta em aprendizagem mais lenta.

Mas, enfim, vamos conhecer um pouco sobre o que há além dessas características.

2 Nossos Downs

CHEGA DE TEORIA

O capítulo anterior teve o objetivo apenas de nos situar no que se refere à essa condição que é a trissomia 21. Mas nosso verdadeiro intuito é conhecer um pouco sobre essas pessoas, os portadores da síndrome de Down, para sabermos como isso afeta suas vidas e como são inseridos na sociedade.

Para isso tivemos a ajuda de dois importantes personagens que colaboraram com o conteúdo deste trabalho, deixando-nos conhecer um pouco mais sobre seu dia a dia, seus hábitos e sentimentos, bem como os de seus familiares mais próximos. No caso, seus responsáveis.

Antes de qualquer coisa, é óbvio que temos plena certeza que a realidade dessas duas pessoas não reflete o todo, não é uma generalização sobre o portador da síndrome de Down. Mas em vez de focar em informações generalizadas, que os colocariam apenas como estatísticas em meio às tantas pesquisas que existem sobre o assunto, escolhemos dois representantes para os conhecermos pessoalmente e mostrarmos realmente o lado humano de cada um deles.

Para quem deseja conhecer outros portadores da trissomia e assim ter uma visão ainda mais ampla sobre sua condição e contribuir para a inclusão dessas pessoas

na sociedade, basta se envolver com a Apae de sua cidade ou com entidades que atendam esses assistidos. Por aqui, temos esses dois exemplos inspiradores. Então vamos a eles!

LUAN, O BEBÊ SIMPÁTICO, BAGUNCEIRO E LINDO!

A primeira impressão ao olhar para o Luan logo que chegamos para a entrevista e o encontramos brincando no balanço com seus pais foi: “que bebê bonito!”. Como é comum na criança com down, a simpatia e os sorrisos logo apareceram. Naquele dia ele “estava beijoqueiro”, como disse seu pai, já que o bebê não parava de beijá-lo e enviar beijos. Não demorou muito para o pequeno querer ir brincar no chão. Segurado pelas mãozinhas correu pela grama do parquinho, andou na pontinha de madeira (onde primeiro teve medo, mas depois não queria sair mais), brincou de esconder o rosto, dançou e bateu palma ao som de “parabéns pra você”, eita que menino simpático, bagunceiro e lindo.

Em uma segunda visita, desta vez em sua casa, encontramos o pequeno sentado no chão sem camisa e descalço. Brincava de bola com Leo, seu irmão mais velho, correndo pela casa sem se cansar. Até a nossa pasta transparente virou um brinquedo interessante, usada de chapéu e de, aparentemente, esconderijo para seu rosto (apesar de, como dito, ela ser transparente). E até com essa pasta ele se divertiu por um bom tempo.

Acho que é o suficiente para quem tem filho ou criança em casa saber que ele está dentro daquilo que é o padrão para uma criança dessa faixa etária, considerando que no dia da entrevista Luan estava próximo de completar 1 ano e dez meses. E o comum para bebês dessa idade é se divertir o tempo todo e com todas as coisas. Bagunçar, correr, dar risada. Enfim, a coisa só ficou séria na hora de comer bolacha recheada. Aí também né, isso é papo sério para qualquer criança mesmo. Nessa hora ele até arriscou uns passinhos para alcançar o prato de bolachas, mostrando sua habilidade de iniciante na caminhada, já que está em processo de aprender a andar. E esse é o nosso pequeno Luan Fernando.

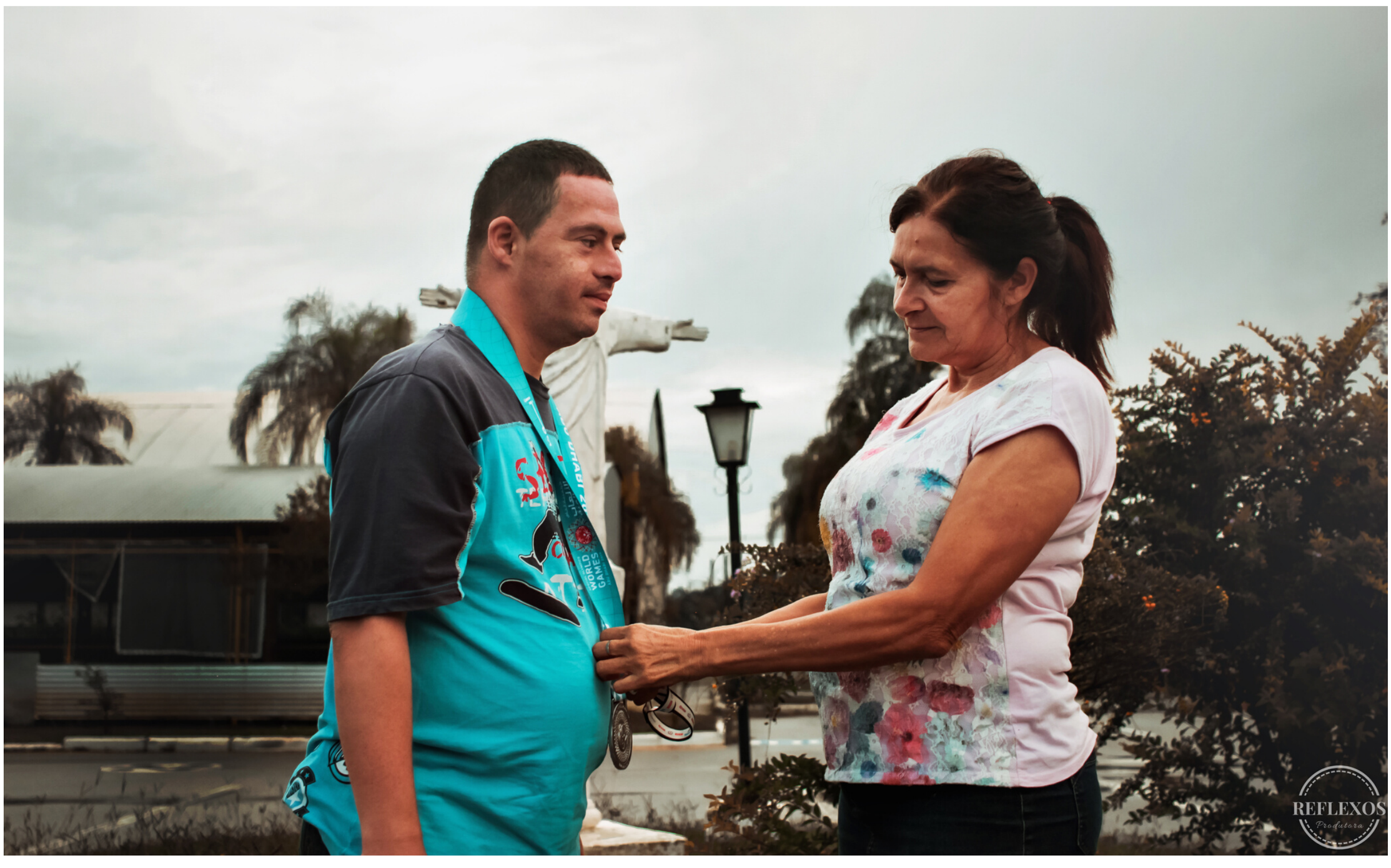
MAYCK, O ATLETA DE CARREIRA INTERNACIONAL

Mayck já é um adulto. Aos 35 anos de idade também frequenta a APAE de Campo Limpo Paulista e é bastante ligado em esportes. Bastante mesmo, durante a entrevista contou sobre o que pratica no que se refere à atividades físicas, sobre como se diverte e passa seu tempo em casa, que também é praticando seus esportes

favoritos, e também sobre a competição que o levou para fora do país. Sim, é preciso citar que Mayck tem em sua carreira uma viagem internacional.

Após ser campeão brasileiro na bocha, em 2018, em uma competição da Special Olympics World, foi para o campeonato mundial no ano seguinte. Lá, na dupla masculina obteve a medalha de prata. Já no individual ficou com o quinto lugar. O feito, até hoje, é motivo de grande orgulho para o dedicado atleta. Esse é o nosso esportista internacional Mayck de Luca.

3 MEU FILHO TEM SÍNDROME DE DOWN, E AGORA?



É PRECISO DEDICAÇÃO

Agora, antes de falarmos sobre a vida desses dois portadores da síndrome de down e conhecê-los, vamos entender um pouco sobre as pessoas mais próximas deles: seus responsáveis! Antes de começarmos a ter nossas primeiras impressões, vamos saber o que seus próprios pais tiveram como primeiras impressões sobre eles. Afinal, como é para uma mãe descobrir que criará um filho portador da trissomia 21? Assusta? É uma surpresa?

Kelli, mãe do pequeno Luan, conta que em alguns casos já se descobre sobre a síndrome antes do nascimento, mas este não foi seu caso. “Os médicos descobriram na hora do parto. Dois dias depois nos informaram”, conta ela. O pai, Fernando, diz que na hora foi um grande choque. “Ele era o único bebê que não chorava”, cita. Eles comentam que Luan era quietinho, até molinho, mas inicialmente achavam que era um bebê com muita preguiça. Depois descobriram a condição genética do filho.

“Dá medo, eu achava que não saberia cuidar de um bebê assim. Já tinha visto outros, mas nunca tive contato como tenho agora”, explica ela, mostrando que o espanto inicial era fruto de certo desconhecimento. Porém, aos poucos foram entendendo melhor como deviam agir com a criança e foram descobrindo o que a síndrome traria a ele, uma vez que a condição vem acompanhada de outros fatores, como citado no início

do livro. “Ele não tem o sopro, os problemas que são comuns aos portadores da síndrome de Down. Tem as características físicas e o hipotireoidismo, mas que também está em tratamento”.

Ainda assim, foi necessário que a mãe dedicasse seu tempo ao filho, para que ele tivesse os devidos cuidados. “Eu tive que largar emprego, eu era ajudante de cozinha. E o que as meninas da fisioterapia da Apae me passavam eu fazia com ele em casa. Hoje ele cai, mas levanta, ele tem sua firmeza e está aprendendo a andar”.

COMPANHEIRISMO ENTRE MÃE E FILHO

Já Sandra, mãe de Mayck, passa atualmente por outro momento da vida. Hoje seu filho é um adulto de 35 anos. Mas ainda assim precisa de atenção especial da mãe.

Ela cita que quando o bebê nasceu, demorou para que a síndrome fosse descoberta. “Ele nasceu no Paraná. O médico nem me falou nada. Quando eu arrumei um emprego de doméstica e dormia no trabalho eu levei ele. Então minha patroa perguntou se ele tinha algum problema. Eu disse que não sabia, mas ela pediu para que sua nora me levasse à Apae, onde foram feitos exames no Mayck e o resultado foi que ele tem a síndrome de Down. No começo eu fiquei chateada, mas depois me acostumei”.

Sandra relata que até os cinco anos de idade seu filho foi muito doente, teve pneumonia, começo de anemia e chegou a ficar internado por 27 dias quando era bebê, porém, aos poucos foi melhorando e hoje, apesar de algumas dificuldades, leva uma vida saudável. “Ele é meu companheiro, onde eu vou está junto. Me ajuda muito, eu lavo louça e ele seca, varre a casa, lava banheiro, me ajuda muito bem”.

4 CUIDADOS ESPECIAIS, MAS UMA VIDA NORMAL

UMA CRIANÇA SENDO, SIMPLESMENTE, CRIANÇA

"Baaaby shark doo doo doo doo doo doo…", quem tem criança em casa ou bastante contato com algum pequenino certamente já ouviu essa música. E essa é uma das que embalam as danças do Luan. Essa e uma música de um comercial, cantada por Michel Teló. "Ele adora dançar vendo essa música na TV. E no geral é um bebê que brinca, larga brinquedo no chão, sobe degrau, desce do sofá", conta Kelli, que durante nossa visita à sua casa ficava correndo e tentando acompanhar o ritmo do filho, segurando-o pelos braços de forma que o ajudava a se manter em pé para chutar uma bola de futebol de um lado para o outro.

A mãe diz ainda que Luan é um garoto bastante carinhoso. “Meu outro filho, Leonardo, também é muito carinhoso, mas o Luan vem do nada. De repente ele chega e dá um abraço”, comenta ela, citando ainda que todo esse carinho e alegria que vieram do filho ajudaram para que ela melhorasse sua vida. “Eu não tinha muita expectativa. Depois que ele nasceu tive até depressão. Mas foi ele mesmo que me ajudou a melhorar e continua fazendo isso a cada dia. Ele me ajuda a levantar. E qualquer um que o conhece entende o porquê, quando vê ele brincando, fazendo aquelas caretas que eles fazem. Só quem convive sabe!”.

ALGUNS VÃO ALÉM DE UMA VIDA NORMAL!

Tudo bem, até aqui conseguimos entender que o portador da síndrome de Down pode ter uma vida normal. Mas não para por aí! Muitas vezes eles fazem coisas que vão além do que são os nossos hábitos

comuns do dia a dia. Já entendemos que Luan brinca como qualquer criança, é carinhoso como os bebês costumam ser, mas, acreditem, o garoto já chegou até mesmo a se aventurar no teatro!

Acontece que a Apae de Campo Limpo Paulista tem um projeto chamado "O Grupão". Trata-se de uma companhia de teatro formada pelos alunos da entidade. Ou seja, atores que têm algum tipo de deficiência. Um pensamento preconceituoso pode, em um primeiro momento, julgar algo como: "ah sim, para fazer umas pecinhas nas festinhas de fim de ano da escola, né?". Bom, o que se pode dizer sobre o grupo é que até no Polytheama, o teatro jundiaiense de mais de cem anos que recebe os maiores artistas do país, eles se apresentaram com a peça "Voando com Ícaro". Mas não é preciso falar sobre a qualidade do Grupão, isso poderia parecer rasgação de seda. Quem puder assisti-los há de confirmar que tudo é feito de forma absolutamente profissional.

Luan participou da peça A Bela e a Fera. E, pasmem, mesmo com essa cara fofa ele interpretou ninguém mais ninguém menos que a fera! Mas claro, quando a fera ainda era bebê. Já nosso outro entrevistado, Mayck, não é tanto das artes como o pequeno Luanzinho. Ele já é mais ligado nos esportes. "Eu gosto de jogar bola, nadar, lutar, jogo bocha", conta o atleta sobre algumas de suas práticas. E foi na bocha que Mayck conseguiu se destacar, como foi dito anteriormente, após participar do Special Olympics e ir para uma competição mundial, em Abu Dhabi, acompanhado de seu professor e técnico, Carlos Magno.

Nosso entrevistado João de Jesus, que também foi professor de Mayck, comenta que dos portadores de síndrome de Down da Apae ele é o melhor na bocha. “No individual ele ficou em quinto lugar. A nível mundial, convenhamos, não é pouca coisa. Chegar nisso é demais”, cita João, completando sobre a família nesse tipo de situação. "É muito importante quando a família apoia. Até por que ele iria viajar para outro lugar do mundo, a mãe confiou no profissional que estava junto, então foi muito legal”. Sandra cita que confiou seu filho aos cuidados do professor Magno por considerá-lo um ótimo professor. “Fiquei com muita saudade quando ele viajou, até mesmo preocupada, mas o Magno me mandava mensagem todo dia, dizendo como ele estava”.

Mayck, bastante orgulhoso de ter competido em Abu Dhabi, conta detalhadamente como foi sua experiência. “Deram o que comer lá no avião. Peixe, café, leite, pão. O hotel é chique, tem cama chique. Eu tomava café lá: ovo, leite, danone”, comenta ele,admirado com o país. E agora, o atleta deseja voltar mais vezes para o lugar onde, segundo ele, não tem lixo nas ruas. “Eu vou mais lá, vou jogar bola, vou jogar ping pong”.

João comenta que durante os anos que passou trabalhando na Apae percebeu como o esporte ajuda na evolução dos portadores de deficiência. “A educação física na Apae é adaptada, no que se diz respeito às regras, espaços, materiais. Assim eles conseguem se enquadrar”, cita ele, que atualmente dá aulas voluntariamente de Taekwondo aos alunos da entidade. “Os alongamentos trabalhados no taekwondo são importantes, por que o down tem outra questão de deficiência com ligamentos frágeis. Além disso, trabalha-se o condicionamento físico, que é bom para todo mundo. Os nossos downs não têm dificuldade cardíaca. Alguns têm até autorização para exercícios intensos”, cita o professor, confirmando que essas pessoas podem ter uma vida até mais ativa que a de um não portador da síndrome de Down. Afinal, você que está lendo pode até fazer parte de uma companhia de teatro ou ser competidor em alguma modalidade esportiva. Mas, muitos que estão lendo podem não ser. Assim, precisamos aprender com eles o quanto uma atividade artística, como a de Luan, ou esportiva, como a de Mayck, podem ser bastante benéficas e enriquecedoras para nossas vidas.

5 O OLHAR EQUIVOCADO DA SOCIEDADE

Infelizmente o preconceito ainda existe em nossa sociedade. Seja uma atitude de discriminação, seja um olhar de pena, seja uma opinião infundada. Enfim, mesmo que muitas vezes aconteça de forma velada, ele ainda está a solta por aí.

Kelli afirma que apesar de sentir que alguns ainda olham para Luan como se fosse algo muito diferente, percebe que as pessoas estão abrindo a mente. “Essas coisas até acontecem, mas com essa questão de inclusão, como dizem, hoje o povo está mais aberto a entender e não julgar”.

Por outro lado, ela acredita que ainda faltam políticas públicas voltadas a favorecer o portador da síndrome de Down, tanto no que se refere aos cuidados com eles, bem como no que está ligado à conscientização. “Muitas vezes que ele precisou de remédio não encontramos em postos de saúde. O remédio que ele toma hoje é muito barato, para mim é tranquilo comprar. Mas outras famílias podem ter dificuldades”, diz ela, afirmando ainda que com relação ao preconceito, busca responder a qualquer questionamento com firmeza, para que a real situação de Luan seja esclarecida. “Algumas pessoas ficam olhando, você vê que ela está desconfiando que ele tem algo, mas fica com vergonha de perguntar. Aí pergunta, por exemplo, se ele é japonês. Eu respondo diretamente: não, ele tem síndrome de Down mesmo”.

O olhar equivocado da sociedade

O professor João de Jesus comenta que, sabendo da visão que a sociedade tem sobre eles, muitas vezes os alunos buscam formas de disfarçar. “Chega uma hora da adolescência que os alunos com deficiência intelectual passam a ir ao banheiro na hora da saída para trocar a camiseta e não saírem com o uniforme da escola, pois sabem qual é a opinião das pessoas lá fora sobre esse espaço”, relata.

João fala ainda sobre o preconceito que vem “de forma mais inocente”. Aquele que não é por maldade, mas que da mesma forma acaba classificando o portador da trissomia como diferente e, assim, muitas vezes segregando-o. “Hoje as pessoas acham o down fofinho, lindinho, engraçadinho, e acabam não percebendo que, na verdade, são pessoas com muito potencial. Os adolescentes de hoje em dia, por exemplo, não estão muito preparados para aceitar e incluir essas pessoas no meio deles, até mesmo por medo. Afinal, é natural do ser humano sentir medo do desconhecido,” explica ele, mostrando que em grande parte das vezes o grande problema da questão é apenas falta de conhecimento sobre o assunto.

6 PRECISAMOS ABRIR NOSSOS OLHOS

E é por isso que, conforme dito no título desse livro, você precisa abrir seus olhos para a síndrome de Down. Eu imagino com quase toda a certeza de que você não discrimina o portador da trissomia 21. Até pelo fato de estar lendo esse livro, posso ter certeza que não tem nada contra eles. Então não há por que dizer "você precisa respeitar o portador da síndrome de Down", "você não pode ter preconceito". Isso seria chover no molhado, você já sabe.

Talvez o que seja preciso é justamente olhar mais para essas pessoas, abrir os olhos a elas, ouvir o que elas têm a dizer, conviver com elas. Só assim para os conhecermos e sairmos dessa parte rasa de "eu não tenho preconceito, eu acho eles normais", para algo mais profundo que busque entender como eles são, por que podemos afirmar com certeza que são normais, apesar da condição genética. É prestando atenção de verdade neles que podemos entender o quanto são carinhosos, o quanto são divertidos, o quanto eles podem ser pessoas de muito potencial.

A mãe de Luan, Kelli, diz que gostaria muito que as pessoas olhassem sem medo para o portador da síndrome de Down. "Eu queria que as pessoas olhassem com mais carinho. São crianças livres, a sociedade só precisa abrir as portas a eles. Olhar em cada detalhe, procurar um gesto carinhoso. É só ir na Apae quando

tem uma peça, por exemplo, eles não querem saber quem você é. Eles dão carinho, simpatia", comenta. "No fim, eu acho que as pessoas é que precisam de ajuda. Os portadores da síndrome de Down estão tranquilos, agindo naturalmente. As pessoas ditas normais é que querem ficar longe, tendo medo, tendo dó. Elas é que precisam de ajuda para aprender a lidar com isso sem preconceitos".

João ressalta também o quanto se sente satisfeito recebendo o carinho desses alunos. "O mais legal é o tratamento carinhoso que eles devolvem para a gente. Hoje mandam mensagem no Whatsapp, temos um grupo do taekwondo da Apae. Eles, que também são envolvidos com a tecnologia, mandam mensagens carinhosas e essa é a melhor parte".

O professor considera que o que falta é mais contato entre a sociedade em geral e os espaços voltados aos deficientes. "Falta interação. Se tivéssemos mais convivência, todos os medos seriam deixados de lado. E, claro, faltam políticas públicas que incentivem isso. Temos que pensar que o adulto é difícil de mudar, suas ideias já estão formadas. Mas se houvessem mais projetos voltados às crianças, como visitas às escolas, projetos de interação, isso mudaria. Falta apresentar o deficiente para as crianças desde já. Isso daria certo e daqui alguns anos teríamos uma sociedade livre desses preconceitos", conclui.

7 E QUE ESSE SEJA NOSSO PONTO DE PARTIDA

Se você leu até aqui imagino que tenha se interessado pelo assunto. Então, que não acabe por aqui. Falamos sobre a necessidade que a sociedade tem de conhecer mais sobre o portador da síndrome de Down, mas de maneira nenhuma queremos que esse livro tenha servido apenas com o objetivo de fazer conhecer. Isso é apenas para ser um ponto de partida. Agora é com você!

Como você vai fazer isso? Não sei exatamente, mas se você conhecer algum portador, que tal buscar CONHECÊ-LO realmente. A maioria de nós conhece um morador do bairro que viva nesta condição, ou um parente de alguém. O problema é que muitas vezes esse "conhecer" é basicamente um "saber que aquela pessoa existe". É possível uma aproximação com os pais dessa pessoa, para saber mais sobre as condições dela? Se sim, por que não buscar inserir essa família na sociedade de forma mais inclusiva. Muitas vezes os pais, por viverem tão ligados aos seus filhos, quando estes dependem de cuidados, passam a ter pouco contato com o restante das pessoas, da sociedade. Dar uma oportunidade a essas famílias de terem mais atenção ajuda no processo de uma inclusão real.

Ou melhor, muito melhor. Você conhece as entidades que atendem deficientes em sua cidade? Existem algumas focadas apenas no portador da síndrome de

Down. Que tal buscar saber mais sobre o trabalho que é realizado nestes locais e, indo até mais além, procurar formas em que possa ajudar nesses trabalhos?

E o principal, o que você não pode deixar de fazer de jeito nenhum, é conhecer a síndrome de Down e as pessoas que vivem com esta condição genética para que possa ensinar sobre elas, sem uma visão preconceituosa, para seus filhos, sobrinhos, para as crianças que você conhece. Assim você estará contribuindo para que futuramente a sociedade esteja mais preparada para aceitar aqueles que são considerados diferentes. E caso não seja possível fazer com que todos sejam vistos como iguais, que pelo menos a sociedade que está se formando com nossas crianças possa entender que ser diferente é normal. Contamos com você!

Veja também no nosso site o ensaio fotográfico que fizemos com o Luan, por meio desse link: https://www.reflexosprodutora.com.br/portfolio/ensaio-infantil/620680-luanfernando

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- O que é Sindrome de Down, disponível em: http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/

- Racismo: Por que o "mongol" se tornou um termo pejorativo, como sinonimo de Sindrome de Down, 2 de dezembro de 2014, disponível em: https://psiconlinews.com/2014/12/racismo-por-que-mongol-e-um-termo-usado.html

- Sindrome de Down, Drauzio Varella, disponível em: https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/sindrome-de-down/