

# *AUTONOMIA NA SÍNDROME DE DOWN: um caminho que começa em casa*

(Autoria: Josiane Mayr Bibas - Associação Reviver Down)

Até algum tempo atrás, junto com o diagnóstico que os pais recebiam dos médicos sobre a Síndrome de Down (SD) de seu bebê, vinha o prognóstico de que ele teria muitas dificuldades para andar, para falar, para escrever. A sentença era clara: "será sempre uma pessoa dependente".

Os pais, após o primeiro choque diante da nova realidade de ter um filho diferente daquele que esperavam, acabavam achando quase natural que as dificuldades a enfrentar fossem enormes e as expectativas tão pequenas. Alguns simplesmente se resignavam; outros se preocupavam em estimular, em minimizar aquela que parecia ser a maior deficiência, o maior prejuízo: o aspecto mental.

Porém, ao supervalorizar o desenvolvimento cognitivo de seus filhos, os pais muitas vezes acabavam não tendo atitudes coerentes em casa: superprotegiam, poupavam, faziam por, proporcionavam escolas especiais onde não havia o convívio com crianças sem (ou com outras) dificuldades, e atendimentos terapêuticos individuais, sem possibilidades de trocas sociais. Ou seja, havia o investimento no aspecto cognitivo e de aprendizagem, sem a mesma atenção ao crescimento emocional, social e de autonomia de seus filhos com SD.

O resultado era um adolescente e sua família despreparados para lidar com as naturais transformações físicas e emocionais, idéias, desejos e exigências sociais relacionadas com esta fase. Este conflito culminava no jovem em casa, retraído e solitário, sem amigos, sem habilidades, sem autonomia para viver uma vida própria.

A superproteção por parte de pais e professores faz com que se concentre maior atenção nas deficiências da criança; recebendo maior atenção em seus fracassos que em seus sucessos, o jovem fica limitado nas possibilidades que promovem a independência e interação social.

O que vemos hoje é um panorama que começa a se modificar. Quando o diagnóstico é dado de forma real e positiva, com o apoio de grupos de pais que ajudam a lidar com as primeiras angústias, com as primeiras orientações, e se planta uma semente otimista na expectativa destas novas famílias: a de que seu filho com SD pode ir muito bem, pode ir muito longe, desde que se acredite nele. Muda-se assim toda a base da educação que essa criança receberá: o que vemos daí para a frente é uma pessoa que terá capacidades e habilidades, apesar de ter algumas limitações, o que levará esta família a uma educação para a autonomia, e não para a acomodação.

Some-se a isto um ambiente mais propício, uma sociedade mais informada, uma escola mais inclusiva e aberta e um mercado de trabalho mais receptivo, e teremos uma

pessoa com maiores possibilidades e motivações para se desenvolver sempre mais e, mais importante, com um sentido para sua estimulação e educação. O que muda é a perspectiva, a visão do desenvolvimento: a pessoa com SD com direitos e deveres de cidadão.

Chega o momento, então, de analisarmos o que queremos para o jovem com SD. Basicamente:

- que tenha um bom desenvolvimento motor, com direito a destacar-se em atividades esportivas;
- que saiba comunicar o que quer, o que pensa, o que sente;
- que saiba cuidar de si mesmo, das coisas de sua casa, que possa sair sozinha, comprar as coisas de que precisa;
- que saiba ler e escrever, e que aprenda tudo o que a escola possa lhe ensinar de útil e funcional;
- que desenvolva uma habilidade, uma profissão, que lhe possibilite um ganho financeiro;
- que tenha amigos, que tenha uma competência social, que seja bem aceito, que seja feliz.

Em essência, não é o que queremos para todo e qualquer jovem, tenha ele SD ou não?

As habilidades de autonomia pessoal e social proporcionam melhor qualidade de vida, pois favorecem a relação, a interação, satisfação pessoal, auto-estima e atitudes positivas.

Uma vez internalizada esta perspectiva, a de autonomia como objetivo básico para a criança com SD, esta passa a ser a meta, uma filosofia de vida, na qual o desenvolvimento intelectual é um meio, e não o fim.