



Contato Movimento Down <contato@movimentodown.org.br>

Relato MOviDown

1 mensagem

Lais Costa <achelais@hotmail.com>

19 de junho de 2017 16:33

Para: Contato Movimento Down <contato@movimentodown.org.br>, Lais Costa <achelais@hotmail.com>, "lais.costa@fiocruz.br" <lais.costa@fiocruz.br>

Ainda com 14 semanas de gestação nós recebemos o diagnóstico da síndrome de down de nossa filha Camila e ficamos assustados.

Ficamos assustados essencialmente porque lidaríamos com um outro paradigma, diferente do que conhecíamos e percebemos que não tínhamos a menor ideia de que universo era aquele (o da síndrome de down). E o movimento down nos foi indicado por varias pessoas como aquele que iria nos apoiar, nos resgatar de nossa ignorância, nos ensinar a lidar com esta outra da realidade, aquele que... aquele que um milhão de coisas...

Hoje, não há mais susto... há sim um aprendizado rico que o movimento down inclusive nos ajudou – e ajuda ate hoje – a trilhar...

Ainda gestante, baixamos o caderno de estimulação precoce do sitio do MD, e imprimimos quatro cópias, uma para nos, uma para a avo paterna, outra para a materna e a ultima para a babá. Lemos aquele manual e de alguma forma nos sentíamos apoiados ao nos qualificar para ajudar a transformar a realidade da nossa filha, hoje uma linda menina de três anos de idade.

São tantos projetos que eles desenvolvem e apoiam, nossa... E estes projetos mudam a nossa vida, a perspectiva que temos a nossa frente... Um exemplo destes projetos é a brinquedoteca, a qual minha filha já fez parte... é um projeto super importante idealizado por uma renomada terapeuta ocupacional da UFRJ, Miriam Pellosi, que pôde sair do papel graças ao apoio do Movimento Down. Esta brinquedoteca atua na integração sensorial e socialização e desenvolvimento das crianças sem custo para as famílias....era uma lindeza chegar lá e ser tão bem acolhido, em um espaço lindo!

Mas não é só isso...

O movimento down nos apoiou sobremaneira também quando desejamos nos instituir como um grupo de pais que gostariam de acolher as novas famílias de pessoas com síndrome de down (hoje nos intitulamos de acolhedown e já recebemos relatos de pais sobre a diferença que foi receber a notícia acompanhada de uma rede social, cuja existência deu-se porque contou - e conta!!! - com o apoio do movimento down).

A verdade é que o movimento down nos ajuda a fazer parte de um tecido social cuja construção se deve muito à sua atuação e que em muito ainda precisa ser fortalecido. Nos apoiou sobremaneira, e o faz até hoje, apesar dos recursos crescentemente limitados. Ele atua sem descanso na batalha pelos direitos humanos, na eliminação do capacitismo, preconceito sofrido pelos nossos filhos e hoje a nossa principal preocupação.

Eles parecem partir da identificação da necessidade de promover importantes transformações na sociedade por meio da elaboração e disseminação de uma série de métodos e produtos que constituem soluções reaplicáveis de transformação social. O caderno de estimulação precoce que nós baixamos, por exemplo, responde a necessidade de potencializar o desenvolvimento dos indivíduos com SD, muito importante nos primeiros anos de vida. Outro exemplo são os vídeos que ajudam famílias a atuarem no desenvolvimento de seu bebê. Tanto aquelas que conseguem um atendimento mais qualificado, quanto aquelas cujo acesso é proporcionado quase que exclusivamente por este canal de construção e disseminação de soluções propiciado pelo Movimento Down.

Se fosse narrar tudo que devo ao movimento down, e seu efeito transformador sobre a nossa sociedade, não creio que conseguiria fazer em poucas palavras... acho que em resumo sou muito agradecida ao fato de que o MD tem contribuído com as famílias ao nos ajudar a atuar no processo de transformação da sociedade. (desta sociedade ainda muito fechada aos nossos filhos, e às diversas minorias, na realidade). Assim, creio que minha maior gratidão é porque o MD tem sido pilar na construção de um valor compartilhado, na luta por uma sociedade com o direito de exercer a sua pluralidade... E é isso que me dá esperança, quando eu penso no futuro da minha (mais do que maravilhosa) filha.

Muito obrigada!!!

Laís, Cláudio, Camila e agora também a Alice.

Laís Silveira Costa

Grupo de Pesquisa de Inovação em Saúde / Fiocruz tel: + 55 21 3882 9049

Rede de Políticas do Complexo Econômico-Industrial da Saúde / CNPq

Grupo de Pesquisa "Governo e sociedade na gestão de políticas públicas" / Fiocruz