

FOTOS: ARI FERREIRA



Tathiana (no destaque), com a irmã Débora no colo, os pais, Patrícia e Fernando Heidirich, e a irmã mais velha Ana Cibele (ao fundo): pela inclusão social



Muito além do cromossomo 21

Uma campanha publicitária para acabar com a síndrome do preconceito aos portadores de Down

SUZAMARA SANTOS
ESPECIAL PARA A REVISTA

“Sociedade inclusiva”. Se você ainda não ouviu esta expressão é bom tomar nota, pois daqui para a frente ela será cada vez mais usual. A mensagem está nas estre-

linhas da campanha *Down – A Pior Síndrome é a do Preconceito*, que em breve estará nas televisões, em outdoors, revistas e jornais do Brasil inteiro. Criada pela DM9DDDB, do publicitário Nizan Guanaes, a campanha foi desenvolvida pela mesma dupla de criação dos Mamíferos, da Parmalat (texto de José Henri-

que Borghi e arte de Erth Ray). A produção do filme é da Movi&Art, com direção de Carlos Manga Júnior, o Manguiinha, e anúncio fotografado por Paulo Vainer.

A campanha é uma armadilha sutil que vai fazer o espectador ver o que ele não quer – o próprio preconceito. Não pede doações, não promove produtos, não tem linha 0900 nem leva assinaturas. Na verdade, quer muito mais: respeito com as diferenças. O time de estrelas da publicidade brasileira trabalhou de graça, atendendo ao apelo do grupo Espaço 21 (mais um nome – belo, por sinal – para você tomar nota). Nascido em Campinas, o Espaço 21 fala diretamente da trissomia do cromossomo 21, a causa da Síndrome de Down, ao mesmo tempo em que embarca no pensamento positivo que envolve o próximo milênio.

O Espaço 21 é formado por pais que trabalham com o objetivo de integrar o portador da Síndrome de Down na sociedade. A atuação do grupo se dá em várias frentes – do combate ao preconceito às boas-vindas aos novos bebês, da imagem na mídia à divulgação de informações via Internet, da religiosidade à cidadania dos portadores. É, portanto, um grupo de alto nível e sólida bagagem de informação.

Para realizar a campanha, o grupo bateu de porta em porta, levando a idéia às agências de publicidade. “Se tivéssemos que pagar, gastaríamos entre R\$ 500 mil e R\$ 1 milhão, sem a veiculação”, diz Patrícia Piancastelli Heidirich, mãe de três filhas, entre elas, Tathiana, 13 anos, portadora da síndrome. Com o produto nas mãos, o grupo novamente está batendo de porta em porta, desta vez em busca do engajamento dos veículos de comunicação para “botar a campanha nas ruas”. Não é uma tarefa fácil em um ano de Copa do Mundo e eleições, quando os espaços publicitários são muito disputados.

Mas Patrícia aposta na qualidade como principal argumento. “Quem vê o comercial, fica tocado de alguma maneira. Queremos mostrar os enormes avanços alcançados nos últimos 20

anos. A expectativa de vida de um portador da síndrome não faz muito tempo, era de 14 anos.

Hoje, o Down pode viver, em média, 50 anos no Brasil e 70, nos Estados Unidos. Descobriu-se, por exemplo, que a mortalidade precoce se dava por um problema cardíaco, que pode ser resolvido nos primeiros meses de vida, por meio de cirurgia”, informa.

PELA INCLUSÃO - Enquanto aguarda a divulgação da campanha, o Espaço 21 tem muito o que fazer por aqui. Como lutar para que a idéia de “sociedade inclusiva” não redunde em palavras bonitas e boas intenções. Inclusão é uma expressão relativamente nova, que está na atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) e é um dos pontos mais importantes da Declaração de Salamanca, assinada em 1994, por dezenas de países, o Brasil entre eles.

Em linhas gerais, inclusão, significa trazer de volta ao ensino regular todos os alunos dele excluídos. Entenda-se por excluídos, não só deficientes físicos e mentais, como também crianças pobres, hiperativas, com distúrbios de comportamento, cegas, surdas, autistas e portadores de síndromes e lesões. Até a lei sair completamente do papel, o caminho é longo e cheio de pistas falsas que precisam ser corrigidas. “Já conseguimos, por meio da Fundação Síndrome de Down, que 27 portadores ingresassem em escolas regulares. A tendência é que as escolas especiais deixem de existir”, acrescenta Patrícia.

Para isso é preciso entender que não existe adaptação de currículo, o que tem gerado muitas dúvidas aos pais de crianças normais. O processo pedagógico é o mesmo para todos os alunos. “Experiências realizadas na França, onde a lei de inclusão é mais antiga (1975) mostram que a presença de alunos deficientes na sala de aula promove uma melhoria de qualidade geral, tanto dos colegas como dos professores. Em nível ginásial notou-se que, à medida que os colegas assumem a responsabilidade de ajudar o aluno mais lento, eles se preparam melhor, obtendo um nível de aprendizagem superior”, acrescenta a jornalista Liana John, cujo filho Daniel, de 3 anos, estuda na Escola Ativa, um dos exemplos bem-sucedidos de ensino inclusivo em Campinas.

Segundo ela, a criança na pré-escola não tem preconceito e pode atuar positivamente no desenvolvimento e ➔

Daniel, de 3 anos, brinca na Escola Ativa: convivência e integração com outras crianças ajuda no aprendizado



Caleidoscópio para a educação e inclusão

O Espaço 21 não é uma iniciativa isolada quando se fala em inclusão em Campinas. Há um ano, a Associação Somos Diferentes de Divulgação e Pesquisa, que reúne profissionais de educação especial e terapeutas, edita o jornal *Somos Diferentes*, com tiragem de 2 mil exemplares e periodicidade semestral. “Queremos educação especial, ou seja, de bom nível, para todos, não só para os deficientes”, resume Maria Isabel Dias Baptista, uma das responsáveis pela publicação.

Na esteira do *Somos Diferentes*, está o *Projeto Caleidoscópio*, idealizado por seis profissionais – três pedagogos, um psicólogo e dois engenheiros –, que pretende concretizar, através da Internet, uma educação para todos com qualidade, justiça e inclusão. “Neste projeto, a escola é como um caleidoscópio. Podemos fazer dela um

instrumento dinâmico, rico em possibilidades, capaz de nos encantar e de produzir novidades, não permitindo que se torne um caleidoscópio esquecido e abandonado”, dizem.

Por aqui também já se fala do *Projeto Roma*, uma iniciativa de integração escolar e terapêutica iniciada em Málaga, na Espanha, há oito anos e “exportada” para diversos países, inclusive o Brasil, cuja primeira experiência teve início na Escola Ativa e na Escola Vir-a-Ser, de Campinas. Com 27 alunos da Fundação Síndrome de Down (Rua José Antônio Marinho, 430, Barão Geraldo), inseridos em escolas regulares de Campinas e região, o *Projeto Inclusão: Educação Para Todos com Qualidade* tem se mostrado de grande eficiência.

Duas adolescentes freqüentam o supletivo, com avanços de aprendizagem. Paralelamente a essas ações, grupos de lazer e dança de salão estão dando ao adolescente Down oportunidades de diversão às quais ele sempre se manteve afastado. Tudo isso mostra como o assunto é abrangente e atual. Para comprová-lo, terminou ontem no Sesc-Pompéia, São Paulo, o 1º Congresso Latino-Americano de Arte e Educação Inclusiva. O evento, que durou três dias, contou também com o 1º Festival Latino-Americano de Arte Sem Barreira. (SS)

Endereços eletrônicos:

<http://www.agemt.ecof.org.br/projetos/down>

<http://www.aleph.com.br>

<http://www.caleidoscopio.aleph.com.br>



Home page do Projeto Caleidoscópio: educação e inclusão pela Internet

Um acidente genético

Imagine-se distribuindo cartas de baralho. Uma para lá, outra para cá. Uma para lá outra para cá... Na 21ª rodada, caem duas cartas de uma vez. É a trissomia do cromossomo 21 ou Síndrome de Down representada grosseiramente. Trata-se de um acidente genético, a que todas as pessoas estão sujeitas, independentes da raça ou condição socio-econômica. Embora mulheres com mais de 36 anos sejam apontadas como estatisticamente prováveis possíveis geradoras de filhos downs, há muitos casos de mães jovens registrados na medicina. Patrícia Piancastelli Heiderich, por exemplo, teve uma filha portadora da síndrome aos 23 anos.

No Brasil estima-se que ocorra um caso a cada 600 nascimentos, o que daria em média cerca de 8 mil bebês por ano portadores. Diferente do que muitas pessoas pensam, a Síndrome de Down não é uma doença, mas sim uma alteração genética que ocorre por ocasião da formação do bebê, no início da gravidez. O número de cromossomos presente nas células de uma pessoa é 46 (23 do pai e 23 da mãe), e estes se dispõem em duplas, formando 23 pares.

No caso da Síndrome de Down, ocorre um erro na distribuição e, ao invés de 46, as células recebem 47 cromossomos. O elemento extra fica unido ao par de número 21. Ele foi identificado pela primeira vez pelo geneticista francês Jérôme Lejeune, em 1958. Lejeune dedicou a sua vida à pesquisa genética visando melhorar a qualidade de vida dos portadores da Trissomia do 21.

TRÊS TIPOS - Existem 3 tipos de trissomia do 21, detectadas por um exame chamado cariótipo. São eles: Trissomia 21 simples (ou padrão): a pessoa possui 47 cromossomos em todas

as células (ocorre em 95% dos casos de Síndrome de Down). Mosaico: a alteração genética, compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos (2% dos casos de Síndrome de Down). Translocação: o cromossomo extra do par 21 fica "grudado" em outro cromossomo. Neste caso, embora, o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down (cerca de 3% dos casos de Síndrome de Down).

No caso da Síndrome de Down por translocação, os pais devem submeter-se a um exame genético, pois eles podem ser portadores da translocação e têm grandes chances de ter outro filho com Síndrome de Down. Ainda não se conhece a causa dessa alteração genética. Sabe-se que não existe responsabilidade do pai ou da mãe para que ela ocorra. Emoções, quedas, uso de medicamentos ou drogas ocorridos durante a gravidez, também não são causadores da síndrome, pois esta já está presente logo na união do espermatozóide (célula do pai) com o óvulo (célula da mãe).

ESTIMULAÇÃO - Os indivíduos com Síndrome de Down apresentam traços típicos, como cabelo liso e fino, olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos (semelhantes aos orientais), nariz pequeno e um pouco "achatado", rosto redondo, orelhas pequenas, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos pequenas com dedos curtos, prega palmar única.

A criança com Síndrome de Down tem desenvolvimento mais lento do que as outras crianças. É necessário um trabalho de estimulação desde o nascimento para poder desenvolver todo seu potencial.

Fonte: Projeto Caleidoscópico



Nenê brinca em piscina de bolinhas na Fundação Síndrome de Down, em Barão Geraldo: mais sensibilidade e solidariedade

na estimulação do deficiente. "Lembro-me que

uma criança me abordou na porta da escola para dizer que o Daniel não falava. Eu respondi: "O Daniel não fala ainda, mas vai falar se você ajudá-lo e ensiná-lo". Este é um caso de como a convivência pode colaborar no desenvolvimento mútuo entre crianças normais e deficientes. Para ajudar o colega deficiente, o aluno normal tem que se tornar mais atento e cooperativo.

Para a pedagoga Teresinha Klain Moreira, diretora da Escola Ativa, não há dúvida que a educação deve ser igual para todos. "Temos 190 alunos, dos quais 10% apresentam algum tipo de limite, desde paralisia cerebral até deficiência visual e auditiva. O contato entre eles torna as crianças mais sensíveis, solidárias e tolerantes. Sempre há compensações dentro da linha inclusiva", acrescenta a diretora.

A Ativa adota a proposta construtivista de ensino, que parte do princípio que toda criança tem seu próprio repertório de conhecimento. "Ao professor cabe catalisar, organizar e socializar o conhecimento que cada aluno traz para dentro da sala", afirma Teresinha. Para isso, ele é preparado e freqüentemente atualizado por meio de grupos de estudo e laboratórios.

BEM-ME-QUER - Apesar de as experiências mostrarem o óbvio, conviver com as diferenças ainda é um tabu que começa na família. Pensando nisso, o Espaço 21 criou o grupo Bem-Me-Quer, uma espécie de comissão de boas-vindas ao bebê Down. O trabalho do grupo começa com os médicos, que muitas

vezes não sabem dar a notícia do nascimento do portador de maneira adequada. **Aula na Fundação Síndrome de Down: portadores acabam se integrando às escolas regulares**

O passo seguinte consiste em fazer uma visita à família do portador, que receberá um kit composto de quatro itens: 1) informativos com testes e exames médicos que a criança terá que fazer durante a vida; 2) uma lista de medicamentos proibidos; 3) um álbum de fotografias mostrando Downs em atividade e 4) uma família de bonecos de pano para os irmãos brincarem.

“Os bonecos representam um pai loiro de olhos claros, uma mãe morena, um filho moreno e outro filho loiro de olhos claros, porém, portador da síndrome. A idéia é mostrar uma situação em que a mãe deseja muito um filho parecido com o pai e ele nasce deficiente. A maneira como o irmão vai brincar com os bonecos trará informações úteis. Por exemplo, se ele deixar de lado o boneco que representa o portador, temos aí uma situação clara de rejeição”, explica Liana John.

Para Patrícia, o nascimento de um Down não deixa de ser um momento de luto que deve ser respeitado. “Aquele filho que você esperava, sonhava, não veio. Nasceu outro em seu lugar e isso gera muito sofrimento. Mas existe a hora de partir para a luta, acreditar no potencial do filho e saber que ele pode dar tantas alegrias quanto um filho normal. Por meio da estimulação adequada, inclusão nas escolas comuns, no mercado de trabalho e na vida em sociedade, os Downs estão conseguindo chegar à mídia e ser repetidos como cidadãos.”

Ter um olhar realista para a situação é uma das recomendações de Liana. “Tem muita gente que fala que eles são ótimos, super alegres, carinhosos etc. Eu não gosto disso, pois é uma forma de estereotipá-los pelo outro lado. A minha decisão é ir colocando aos poucos para o Daniel que ele é uma criança com Síndrome de Down. Dizer a verdade é uma questão de justiça e uma maneira de dar a ele recursos para defender-se quando for ofendido pelas suas limitações.”

O apoio e o bom senso dos pais é determinante para o desenvolvimento e a integração social do Down. “Como



Teresinha Klain Moreira, diretora da Escola Ativa: 'Educação deve ser igual para todas as crianças'

da presença da família no dia-a-dia. Levantar o filho à escola, à natação, à fisioterapia e aos passeios tem sido só função

qualquer outro filho, a criança portadora precisa de carinho, dedicação e

da mãe. Isso decorre de uma sociedade em que tradicionalmente o homem se encarrega de trabalhar, ficando distante dos cuidados e da educação do filho. Acho importante mudar isso e passar a fazer as coisas a três, ou seja, o pai, a mãe e o filho juntos”, diz o psicólogo Crispim Antônio Campos, pai de Felipe, de 1 ano.