

Ser diferente é ser normal.

Luta de mães por uma escola que não tenha restrição à alunos com Síndrome de Down é uma batalha que começa cedo.



A Síndrome de Down não atrapalha a vida de Sérgio Roberto Costa, o Beto, de 25 anos. Ele divide seu tempo com seus quadros, o piano e a academia.

Conhecida depois de estrear na novela do horário nobre da Rede Globo, as cenas da pequena atriz Joana Mocarzel, de sete anos, em *Páginas da Vida*, têm tirado lágrimas dos telespectadores. Na trama, o autor Manoel Carlos explora o preconceito que a criança e sua mãe, vivida pela personagem de Regina Duarte, enfrentam no cotidiano. Em uma das cenas, Helena, mãe de Clara se surpreende ao chegar na escola da criança e se deparar com um preconceito em sala de aula. Enquanto os outros alunos desenhavam na mesa, sua filha estava no chão brincando de massinha. Depois de reclamar com a diretora, Helena tem como resposta que suas professoras não estão preparadas para ensinar crianças com Síndrome de Down.

Após enfrentar esse obstáculo, se depara com uma outra unidade de ensino, que, nem aceita jovens portadores da trissomia 21.

Eles possuem os olhos puxados, semelhante ao povo que habita a região da Mongólia, por esse motivo durante muito tempo eram citados como mongóis. Com o passar dos anos, o termo se tornou ultrapassado. Até porque os portadores da Síndrome de Down, não precisam ser lembrados como uma referência de etnia, já que a sensibilidade comum entre eles é marcante.

A trissomia 21, como também é chamada a Síndrome de Down, acontece em um bebê de cada 550 que nascem. O nome científico se dá quando o cromossomo 21, em vez de ser um par, como nos outros 46 que possuímos dentro de cada célula, no número 21 têm três, em vez de dois. Portanto, a culpa que alguns casais acabam depositando no companheiro pela deficiência da criança, é ignorância. Já que é um acidente genético, que foge ao controle dos pais.

Uma das características marcantes nos bebês são a língua protusa - para fora da boca e a prega no canto interno dos olhos. Além disso, as crianças são mais quietas, apresentam dificuldade de engolir, sugar e sustentar a cabeça e os membros. Em 40% dos casos existe a incidência de doenças cardíacas.



Luiz Gabriel, de 4 anos, filho de Edna Nascimento, 44, se diverte com a mãe na saída da Apae, onde a criança participa de um acompanhamento psicológico.

Para a psicóloga Ana Paula Montalvão, que há 11 anos trabalha com crianças especiais, muitas professoras não são formadas para ensinar crianças com Síndrome de Down.

- Elas acabam isolando as crianças por não saberem o que fazer. Não sou contra, nem a favor de crianças com Síndrome de Down estudarem em escolas comuns. O maior problema está no convívio delas com a família. Muitos



Para a psicóloga Ana Paula muitas das professoras não são formadas para ensinar crianças com Síndrome de Down.

pais enfeitam as crianças, de modo que escondem os traços comuns entre elas. Esse caso já é um preconceito que começa dentro de casa - explicou Ana Paula, que coordena o tratamento de crianças com Síndrome de Down na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaie), do Rio.

O presidente da fundação filantrópica, João Luís Mieli Estrella, disse que entrou como voluntário na Apaie e se interessou pela causa. Hoje, uma de suas metas é aumentar o número de parcerias para que

os portadores da trissomia 21 consigam ingressar no mercado de trabalho.

- Na minha opinião, o drama da mãe da criança na novela deve ser depositada na direção da escola que não possui profissionais especializados em ensinar alunos com Síndrome de Down - disse João Luís Estrella.

A idealização que as mães e pais fazem com o bebê que está por vir é o que causa o sofrimento quando nasce uma criança com Síndrome de Down.

- Quando o bebê nasce algumas mães sofrem um "luto", já que o filho esperado não é exatamente da maneira que desejavam. Depois que ela vence esse sentimento de luto, ai sim, o bebê nasce para ela. A família é à base de tudo - acrescentou a psicóloga Ana Paula.

Mãe de Luiz Gabriel, de quatro anos, Edna Nascimento, de 44, revelou que seu filho já foi vítima de preconceitos até no supermercado.

-Uma vez, uma mãe que estava acompanhada do filho no mercado, ao perceber a aproximação de Luiz Gabriel com seu filho, falou para o menino não chegar perto porque poderia pegar uma doença - revelou Edna.

Uma das fundadoras da Cooperativa Educacional Tupambaé, a fonoaudióloga e mestre em educação, Inês Cristina Sales, disse que a escola foi fundada para atender qualquer tipo de aluno, mas que quando os pais viam alunos com necessidades especiais tinham preconceito. Segundo Inês Sales,

nesse método de ensino as crianças estudam em módulos, diferente das séries. Dessa maneira, de acordo com ela, não existe problema com o fato das crianças repetirem de ano.

Ao comentar sobre a escolha que os pais devem fazer quando desejam que os filhos ingressem nas escolas, Inês garantiu que tudo depende do momento.

- Existem momentos que a escola comum pode trazer benefícios na educação infantil, mas a equipe tem que trabalhar com um psicólogo e um fonoaudiólogo. No momento que os pais percebem que os filhos não estão aprendendo mais, devem optar por uma escola especial. Independente de deixarem a escola, os familiares devem se esforçar para manter os laços de amizade que foram construídos pelos filhos - explicou a educadora Inês Sales, acrescentando que não adianta colocar a criança em uma escola comum e o filho ser segregado dentro de sala de aula porque não acompanha as atividades dos outros alunos, ou porque a professora não sabe instruí-lo.

Na família da psiquiatra Marli Itajahy Costa, seus quatro filhos sempre receberam o mesmo tratamento. Sérgio Roberto, de 25 anos, o Beto, como é chamado, nasceu com a síndrome de Down. Mais ativo do que muitas pessoas ditas normais, Beto divide seu tempo entre as pinturas nos quadros, nas caixas de mosaico que produz, além disso consegue frequentar a escola e malhar.

- Gosto muito de todos os meus quadros. Ainda ganhei um concurso de poesia - disse Beto, enquanto mostrava seus quadros.

Apesar do preconceito que a mãe confessou ter passado algumas vezes, enquanto procurava uma boa escola particular para o filho, acabou encontrando colégios que ajudaram no desenvolvimento de seu filho.

- Beto vai à Lapa e a churrascos com os irmãos. Frequenta uma academia e usa a internet - disse a psiquiatra que sempre fez questão de tratar todos iguais.

Segundo Marli, a superproteção é um dos fatores que mais atrapalha na criação dos filhos. Quando era mais novo, Beto foi vítima de preconceito até em uma aula de natação.

- Os professores deveriam amar o outro para entender. Mas infelizmente muitos anda partem de um preconceito - explicou a mãe de Beto.



A educadora Inês Sales acredita que na infância a escola comum não atrapalha, mas na fase adulta não é o ideal.

Matéria: Aline Sysak

Fotos: Philippe Lima e Pedro Pantoja