

Boletim Informativo

PUBLICAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO BAIANA DE SÍNDROME DE DOWN



ANO II - Nº 04
MARÇO DE 2001

Ano Internacional do Voluntário

A Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) proclamou 2001 o Ano Internacional do Voluntário. Durante todo o ano, o Brasil mais 122 outros países estarão empenhados no desenvolvimento de ações que dêem visibilidade aos diversos trabalhos já realizados e que estimulem mais pessoas a se engajarem voluntariamente em atividades sociais.

No Brasil, representantes das mais expressivas organizações e movimentos voluntários criaram o Comitê do Ano Internacional do Voluntário com o objetivo de coordenar todas as atividades. O Comitê está programando uma série de atividades, de acordo com um Calendário Temático especialmente desenvolvido para o Ano Internacional do Voluntário no Brasil, onde, a cada mês aborda-se com destaque um tema diferente do Terceiro Setor, sem impossibilitar a existência de iniciativas sobre outros temas (site www.voluntario2001.org.br, na internet).

O voluntário é um grande agente de mudanças e melhorias na comunidade e sua força não está no tamanho das soluções individuais, mas na soma dos êxitos. É um trabalho de qualidade e responsabilidade feito com prazer, nascido de um sentimento de participação e solidariedade. São indivíduos que doam tempo, trabalho e talento por um mundo melhor.

As formas de ação voluntária são tão variadas quanto as necessidades da comunidade e a criatividade do voluntário. Durante muito tempo o voluntariado no Brasil se concentrou na área de saúde e no atendimento a

pessoas carentes. A ajuda a pessoas em dificuldade é fundamental, mas, hoje em dia, abrem-se também novas oportunidades nas áreas de educação, atividades esportivas e culturais, proteção do meio ambiente, luta contra a violência etc. Cada necessidade é uma oportunidade de ação voluntária. Basta olhar em volta e dar o primeiro passo.

Cada um contribui, na medida de suas possibilidades, com aquilo que sabe e quer fazer. Uns têm mais tempo livre, outros só dispõem de algumas poucas horas por semana. Alguns sabem exatamente onde ou com quem querem trabalhar. Outros estão prontos a ajudar no que for preciso, onde a necessidade é mais urgente. Cada compromisso assumido, no entanto, é para ser cumprido. Uma pequena ação bem feita tem muito valor. Nada é mais decepcionante do que prometer e não ser capaz de realizar.

Voluntariado não tem nada a ver com obrigação, com coisa chata, triste, motivada por sentimento de culpa. Voluntariado é uma experiência espontânea, alegre, prazerosa, gratificante. O voluntário doa sua energia e criatividade, mas ganha em troca contato humano, convivência com pessoas diferentes, oportunidade de viver outras situações, aprender coisas novas, satisfação de se sentir útil.

O voluntariado não compete com o trabalho remunerado nem com a ação do Estado. Sua função não é tapar buracos nem apenas compensar carências. Uma sociedade participante e responsável, capaz de agir por si mesma, não espera tudo do Estado. Assume também a sua parte sem abrir mão de cobrar dos gover-

nos aquilo que só eles podem fazer.

Compartir alegria e aliviar o sofrimento de outros, melhorar a qualidade de vida em comum é um direito de todos. Todos têm o direito de ser voluntários. Os jovens, as pessoas portadoras de necessidades especiais, os aposentados e os idosos têm muito a contribuir com seus valores, experiência e criatividade. Assegurar a todos o direito de ser voluntário significa construir uma sociedade mais tolerante com as diferenças, mais solidária e unida.

Ao mobilizar energias, recursos e competências em prol de ações de interesse comum, o voluntariado combate a indiferença, a discriminação e a exclusão social, fortalece a solidariedade e a cidadania, reforça o pertencimento de todos a uma mesma sociedade. Ajudando aos outros, ajudamos a nós mesmos e a todos.

A SER DOWN, como as demais instituições filantrópicas, depende basicamente do trabalho voluntário. Foi por iniciativa de pais solidários que surgiu a SER DOWN e é contando com esse espírito que esperamos que novos voluntários juntem-se a nós.



A inclusão escolar “pegou a escola de calças curtas”

O nível de escolaridade que mais parece ser atingido por essa inovação é o do ensino fundamental. Afinal, por que tanta resistência? Uma análise desse contexto escolar é importante, se queremos entender a razão de tanta dificuldade e perplexidade diante da inclusão, especialmente quando o inserido é um aluno com deficiência. Os alunos do ensino fundamental estão enturmados por séries, o currículo é organizado por disciplinas e o conteúdo é selecionado pelas coordenações pedagógicas, pelos livros didáticos, enfim, por uma “inteligência”, que define os saberes úteis e a sequência em que devem ser ensinados, nas escolas.

Sabemos que a escola fundamental é prisioneira da transmissão dos conteúdos curriculares e os alunos de sua reprodução, nas provas. A estrutura curricular continua sendo do tipo arbóreo, em que o tronco comum e os fundamentos de qualquer disciplina acadêmica são condições necessárias e indispensáveis para se propor e realizar qualquer plano de curso, em todos os níveis de escolaridade. A divisão do currículo em disciplinas: Matemática, Língua Portuguesa, etc. demarca a fragmentação e a especialização do conhecimento e faz do conteúdo de cada uma dessas matérias um fim em si mesmo e não um meio para esclarecer o mundo em que vivemos e para entender melhor a nós mesmos.

O tempo de aprender é o das séries escolares, porque é preciso sequenciar, hierarquizar a complexidade do conhecimento, mesmo sendo este o básico, o elementar do saber. Uma escala de valores também é atribuída às disciplinas, em que a Matemática reina absoluta como a mais importante e poderosa, enquanto as artes, a educação física, quase sempre estão lá para trás.

O erro tem de ser banido, pois o que é “passado” pelo professor é uma verdade pronta, absoluta e imutável, reprovam-se, então, os que tentam transformá-la ou estão processando a sua construção, autonomamente. Com esse perfil organizacional, podemos imaginar o impacto da inclusão na maioria das escolas, especialmente quando se entende que incluir é não deixar ninguém de fora da escola regular, ou seja, ensinar a todas as crianças, indistintamente. É como se o espaço escolar fosse de repente invadido e todos os seus domínios tomados de assalto. A escola se sente ameaçada por tudo o que ela criou para se proteger da vida que existe para além de seus muros e paredes -

novos saberes, novos alunos, outras maneiras de resolver problemas, de avaliar a aprendizagem, outras “artes de fazer”, como nos diria Certeau.

Na verdade, todas as estratégias e argumentos pelos quais a escola tradicional resiste à inclusão refletem a sua incapacidade de atuar diante da complexidade, da diversidade, da variedade, do que é real nos seres e nos grupos humanos. Estes não são virtuais, categorizáveis, mas existem de fato, compõem-se de pessoas que provêm de contextos culturais os mais variados; representam diferentes segmentos sociais que produzem e ampliam conhecimento e que têm desejos, aspirações, valores, sentimentos e costumes com os quais se identificam. Em uma palavra, esses grupos não são criações da nossa razão, mas existem em lugares e tempos não ficcionais, evoluem, são compostos de seres vivos, encarnados! O aluno abstrato justifica a maneira excludente de a escola tratar as diferenças entre os aprendizes. Assim é que se estabelecem as categorias de alunos: deficientes, carentes, comportados, inteligentes, hiperativos, agressivos e tantos mais.

Por essas classificações é que se perpetuam as injustiças na escola; por detrás delas é que a escola se protege do aluno, na sua singularidade. Tais especificações são argumentos que reforçam a necessidade de modalidades de ensino, de espaços, de programas segregados, para que alguns alunos possam aprender. Sem dúvida, é mais fácil gerir a diversidade, formando classes especiais de objetos, seres vivos, acontecimentos, fenômenos, pessoas...

Mas, como não há mal que sempre dure, o desafio da inclusão está desestabilizando as cabeças dos que sempre defenderam a seleção, a fragmentação do ensino em modalidades, as especializações e especialistas, o poder das avaliações, da visão clínica do ensino e aprendizagem. E como não há bem que sempre ature, está sendo difícil manter resguardos e imunes às mudanças todos os que colocam nos alunos a incapacidade de aprender.

Chega de “tampar o sol com a peneira”, com subterfúgios teóricos, com distorções propositais do conceito de inclusão, condicionada à capacidade intelectual, social e cultural dos alunos, para atender às expectativas e exigências da escola, porque sabemos que podemos refazer a educação escolar, segundo novos paradigmas, preceitos, ferramentas, tecnologias educacionais.

De fato, as condições que temos, hoje, para transformá-la nos autoriza a propor uma escola única, em que a cooperação substitui a competição, pois o que se pretende é que as diferenças se complementem e que os talentos de cada um sobressaiam. A elaboração e a execução de currículos, em todos os níveis de ensino, implicam em interação e não mais em distribuição e transmissão do saber por via unilateral e hierarquicamente direcionada, do professor para o aluno. Ambos podem e devem ser co-autores dos planos escolares, compartilhando todos os seus atos, do planejamento à avaliação, e respeitando-se mutuamente.

As turmas escolares organizadas por ciclos de desenvolvimento e formação fazem desaparecer as séries escolares e o tempo de aprender passa a ser um aliado e não mais um inimigo dos alunos. Os professores recuperam a “inteligência” escolar e o poder passa para as mãos dos que fazem, efetivamente, acontecer a educação. A avaliação da aprendizagem torna-se um processo de duas mãos em que não se analisa apenas um de seus lados, o do aluno, sem conhecer o outro, o do ensino e atuação do professor.

Temos de combater a descrença e o pessimismo dos acomodados e mostrar que a inclusão é uma grande oportunidade para que alunos, pais e educadores demonstrem as suas competências, poderes e responsabilidades educacionais. As ferramentas estão aí, para que as mudanças aconteçam, urgentemente, e re-inventemos a escola, desconstruindo a máquina obsoleta que a dinamiza, os conceitos sobre os quais ela funciona, os pilares teórico-metodológicos em que ela se sustenta. Os pais são os grandes aliados dos que estão empenhados na construção da nova escola brasileira – a escola inclusiva, aberta às diferenças. Eles são uma força estimuladora e reivindicadora dessa tão almejada recriação da escola, exigindo o melhor para seus filhos, com e sem deficiências, e não se contentando com projetos e programas que continuem batendo nas mesmas teclas e/ou maquilam o que sempre existiu.

Maria Teresa Eglér Mantoan, Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas. Coordenadora do Laboratório de Estudos e Pesquisas e Ensino e Diversidade – LEPED/Unicamp



Jornalista Responsável: José Cerqueira - DRT-BA 699L2F156.

Jornalistas Colaboradoras: Cecília Vasquez - DRT-BA 1590 - Gabriela Diniz - DRT-BA 1839

Editoração: Raimundo Cardoso (Boca). Impressão: P&A Gráfica e Editora Ltda. Tiragem: 3.000 exemplares. Distribuição gratuita.

Sede: Av. Otávio Mangabeira, 1683, Ed. Multiempresarial N. Sra. da Luz, sala 401 (Pituba) – CEP 41830-050

Salvador - Bahia. Telefax: 345-2996 – Site: www.e-net.com.br/serdown – E-mail: serdown@svn.com.br

PROJETO: "QUEM É IGUAL A QUEM?"

O processo de inclusão nas escolas

Sensibilizar a sociedade no que diz respeito à inclusão na área de educação é um dos objetivos do espetáculo de teatro "Quem é igual a Quem?", que vai começar a ser apresentado, nos próximos meses, nas redes estadual e municipal de ensino. Estão previstas também apresentações em escolas particulares e uma temporada aberta ao público em um teatro de Salvador. O projeto é da SER DOWN em parceria com a APAE e foi possível com o patrocínio da COPENE, através do FAZCULTURA, programa de incentivo à cultura das Secretarias da Fazenda (SEFAZ) e da Cultura do Estado da Bahia.

De acordo com a diretora geral do Sitorne- Estúdio de Artes Cênicas, Tereza Costalima, responsável pela elaboração do projeto, o espetáculo chama a atenção não só para o preconceito que sofrem as pessoas com habilidades diferenciadas, mas também as que são discriminadas em função da cor, gênero ou por serem miseráveis. "Vamos viajar através da história para mostrar de que maneira a sociedade tratava e continua tratando esses seres humanos que por alguma razão apresentam habilidades diferenciadas como é o caso da síndrome de Down", explica Tereza.

O texto final foi elaborado após muita pesquisa sobre o processo de inclusão e ouvindo o depoimento de famílias que participam da Ser Down. Além disso, a peça pretende mostrar a falta de preparação e informação de professores, funcionários e diretores do ensino regular público ou particular para receber alunos diferenciados. "Não basta ter boa vontade, as escolas têm de oferecer infra-estrutura e qualificação para receber esses alunos", afirma a diretora do Sitorne.

Participam do espetáculo seis atores profissionais e dois atores convidados com síndrome de Down. Ao todo 35 pessoas estão envolvidas na elaboração do projeto que levou mais de dois anos para se tornar realidade e que deve ter a estréia no mês de maio. Era um antigo sonho da Ser Down que pretende sensibilizar a sociedade, através da cultura, sobre a importância de incluir as pessoas com habilidades diferenciadas não só ao sistema educacional regular, mas também para que depois tenham oportunidades no mercado de trabalho.

Para isso no final de cada apresentação um palestrante convidado pela Ser Down vai responder questões relacionadas ao processo de inclusão. A expectativa é de que o público que assista o espetáculo "Quem é igual a quem?" se transforme em um agente multiplicador desta proposta que ensina a conviver com a diferença seja na escola ou no trabalho.

As Escolas do Estado no caminho da inclusão

A Secretaria da Educação do Estado da Bahia já iniciou há algum tempo o processo de inclusão em algumas escolas do ensino regular da rede, seguindo a determinação do Ministério de Educação. A informação é da coordenadora de Educação Especial do órgão, Tânia de Matos, que chefia este tipo de atendimento educacional em todo o estado.

Para vencer a resistência das pessoas que ainda não entenderam a inclusão, o órgão conta com uma equipe de cinco técnicos capacitados que trabalham na qualificação e capacitação de professores, diretores e funcionários da rede. "É uma batalha contra o tempo, só para ter uma idéia trabalham no estado 22 mil professores", afirma Tânia. Junto com os técnicos, o órgão conta com a ajuda do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) que dispõe de serviços e programas de atendimento especializados, além de contar com uma equipe interdisciplinar para atender o aluno com habilidades diferenciadas. Além disso, já existe uma parceria com a Secretaria de Saúde do Estado, que oferece atendimento clínico.

Atualmente, na Bahia, cerca de 11 mil alunos com habilidades diferenciadas estão matriculados no ensino regular contra 3.920 em 1995.

A coordenadora de Educação Especial acredita que o projeto "Quem é igual a quem?" vai ajudar a sensibilizar a toda a comunidade escolar e combater a desinformação do corpo docente. "Através deste espetáculo vamos poder falar sobre o assunto com especialistas que entendem sobre a síndrome de Down e outras deficiências", afirma ela.

O atendimento educacional especial está mudando na Bahia e está seguindo o caminho da inclusão. No entanto, Tânia apela a diretores e professores para que não recusem alunos com habilidades diferenciadas. Em caso de dúvida, eles devem entrar em contato com a Coordenação de Ensino Fundamental e Educação Especial (CFE), que funciona na Secretaria de Educação, no Centro Administrativo - telefone (71) 370-1239.



Campanha Sua Nota É um Show de Solidariedade

A Ser Down na quinta etapa da campanha, abrangendo o período de setembro a dezembro de 2000, obteve o 8o lugar com 447.100 pontos conquistados. Vale lembrar a todos os associados e colaboradores que já está em andamento a sexta etapa da campanha que será concluída em 30.04.2001. A Ser Down precisa e agradece a colaboração de todos. Vamos participar!!!! Mais informações poderão ser obtidas na Sede da Ser Down e/ou através do telefone 345.2996.



Criação de Associação em Feira de Santana

Em breve Feira de Santana contará com a Primeira Associação de Síndrome de Down do Interior da Bahia. A criação dessa Associação é fruto do anseio da Comunidade feirense em ter uma entidade representativa das pessoas com Síndrome de Down na região, onde possa lutar pela inclusão dessas pessoas em todos os níveis, como também no reconhecimento da sociedade, dos seus direitos à Cidadania. A Ser Down engajada no fortalecimento do movimento associativo na área da Síndrome de Down na Bahia, doará um computador e uma impressora usados a título de incentivo e apoio a essa nova Associação.

Serviço de Genética do Hospital das Clínicas ajuda famílias carentes

As famílias de recém-nascidos com suspeita de síndrome de Down já estão realizando gratuitamente os exames de cariótipo. O teste começou em janeiro, depois que a Ser Down adquiriu um microscópio biológico trinocular com recursos da campanha Sua Nota é um Show de Solidariedade. O equipamento, instalado no laboratório do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas foi comprado por R\$ 9 mil, quase metade do prêmio de R\$ 17 mil recebido na quarta etapa da campanha, na qual a Ser Down ficou em quinto lugar com a arrecadação de 491, 2 mil notas e cupons fiscais. A chefe do Serviço de Genética do Hospital das Clínicas, Maria Betânia Toralles, deu uma entrevista ao *Boletim Informativo* sobre o convênio e os benefícios do exame.

BI – Qual é a importância deste convênio entre a Ser Down e o Serviço de Genética do Hospital das Clínicas?

MBT – Nós estamos reestruturando o Serviço de Genética e essa parceria com a Ser Down está sendo muito importante. Hoje, toda criança que nasce com suspeita de síndrome de Down é encaminhada pela Ser Down para o Serviço de Genética, onde nós temos um ambulatório especializado. Aqui elas são atendidas e podem fazer gratuitamente o exame do cariótipo, que identifica a existência ou não da síndrome de Down. O exame é simples: nós colhemos o sangue do paciente e o resultado sai de 15 a 20 dias depois.

BI – Como tem sido a procura até agora?

MBT – Além das famílias encaminhadas pela Ser Down nós também estamos tendo uma demanda espontânea, principalmente do interior do estado. No primeiro mês de funcionamento, 50 pessoas procuraram o Serviço de Genética para realizar o exame de cariótipo. Na Bahia,

este tipo de exame só era realizado em laboratórios particulares, que chegam a cobrar R\$ 400.

BI – Quais são as vantagens da identificação precoce da síndrome de Down?

MBT – Depois de identificada a síndrome, a família é orientada a iniciar um trabalho de intervenção precoce para que a criança possa desenvolver ao máximo seu potencial. No Hospital das Clínicas a família conta com um serviço especializado para os pacientes, que podem ser acompanhados até os 18 anos por cardiologistas, fisioterapeutas, neurologistas, otorrinos, pneumologistas, psicólogos e assistentes sociais.

BI – Além de auxiliar as famílias, o microscópio também trouxe benefícios para o Hospital?

MBT – O microscópio também será muito importante para o desenvolvimento de pesquisas na área, auxiliando a comunidade científica. Nós também estamos programando cursos para os pais de crianças com síndrome de Down e oferecendo aconselhamento genético.

BI – Quais são os próximos passos dessa parceria entre a Ser Down e o Serviço de Genética?

MBT – A idéia é fortalecer ainda mais a parceria para oferecer serviços de qualidade para as famílias carentes. Esta é a única unidade de genética pública da Bahia e é a primeira vez que fazemos um convênio deste tipo. Futuramente poderá ser instalado um computador para auxiliar o exame de cariótipo e, com os recursos da campanha Sua Nota é um Show de Solidariedade, a Ser Down também pretende comprar uma câmara de CO₂, que será doada para o Hospital das Clínicas. A Câmara é uma estufa, na qual o material do cariótipo vai ser cultivado em melhores condições. Acho que esse convênio tem tudo para dar certo e crescer.

Um propósito humanista real e possível

É certo que o desenvolvimento científico e tecnológico, assim como o desenvolvimento da consciência da sociedade – incluindo suas instituições – tem contribuído para alcançar um mundo “melhor” que o de antes.

Também é certo, que este propósito louvável entra em contradição com as desigualdades sociais e a distribuição inadequada das riquezas econômicas que prevalecem a nível mundial; sem dúvida, também é certo que o mundo de hoje é muito mais humanista que o de 20 anos atrás.

Dentro desta concepção humanista, se insere a atenção às pessoas com necessidades especiais e a preocupação e esforço da população, de suas instituições e de seus governos por compreender melhor e apoiar mais a estas pessoas com necessidades especiais, cresce dia a dia ainda que, lamentavelmente muitas vezes esse esforço somente se molda em declarações e leis, em discursos e diretrizes, sem materializar-se na prática essas boas intenções as vezes por causas difíceis de solucionar por sua complexidade, porém não impossíveis de resolver.

Muitas das dificuldades que existem para levar à prática as idéias mais progressivas e que todos compartilhamos conceitualmente com respeito a atenção das pessoas com necessidades especiais, estão relacionadas com a **informação e preparação** da população em geral que não tem a experiência pessoal de conviver – e também de desfrutar – com uma pessoa “especial”.

Em 8 de março do presente ano (Dia Internacional da Mulher), tive a oportunidade de participar como dissertante convidado no Seminário “A Estrutura do Defeito” ocorrido no Hospital Universitário Prof. Edgard Santos em Salvador e esse contexto me ofereceu a oportunidade de constatar os esforços acadêmicos, clínicos, psicopedagógicos, laborais e sociais que fazem as instituições de Salvador em favor da **“inclusão-integração”** das pessoas com síndrome de Down através das experiências apresentadas por médicos, professores, estudantes, funcionários e pais vinculados com esta população.

Me sinto satisfeito em constatar também que a maior parte

de nossos pontos de vista teórico-conceituais e prático-operativos foram coincidentes com respeito a atenção a estas pessoas em um meio de “inclusão-integração” que muitas vezes não transcende a formalidade do conceito. A este respeito, posso recordar algumas idéias com as quais todos estivemos de acordo de uma ou outra forma.

O problema da inserção social da pessoa com síndrome de Down (e do resto das pessoas “especiais”) não se reduz a eliminar “barreiras arquitetônicas” nem a “suavizar” sua denominação genérica (pessoa “diversa”, com “necessidades especiais”, etc.) nem a emitir milhares de declarações que somente estão em “branco e preto” mas mais que isso, em primeiro lugar, com o **esforço unido e organizado** de todas as instâncias sociais (acadêmicas, médicas, governamentais, associações, educacionais, familiares, comunitárias, etc.). Poderá existir a melhor escola ou centro, ou a família mais funcional ou o governo mais quantitativo e justo, porém se atuam independentemente, sem vínculos conceituais-operativos, sem apoios mútuos, o esforço mais amoroso se converterá em um sacrifício deficiente.

Quando se obtém o sentimento de sensibilidade real e a necessidade da solidariedade militante, salvando obstáculos certos e fictícios e mitos éticos vazios e auto-segregativos, e se obtém a **unidade de todos** para objetivamente contribuir com o desenvolvimento das **potencialidades** da pessoa com síndrome de Down ou outra discapacidade, nos acercaremos mais a essa realidade que todos sonhamos e que é a **verdadeira inclusão-integração social** destas populações.

As tentativas de publicações como a que acolhe estas modestas reflexões que faço, contribuem a **informar e preparar** a população geral para que não somente abra os braços afetivos a esta parte da população mas sim lhe brinde sua mão solidária.

Dr. Félix Dias, professor e psicólogo do Centro de Referência Latinoamericana para a Educação Especial e da Universidade Pedagógica Enrique José Varona e La Habana, Cuba

SÍNDROME DE DOWN: “ENTENDER PARA NÃO DISCRIMINAR”