

SER ASSISTENTE SOCIAL

É LUTAR CONTRA O PRECONCEITO E POR POLÍTICAS INCLUSIVAS

Entrevista sobre garantia de direitos das pessoas com Síndrome de Down e outras síndromes

O CRESS-PR, por meio do projeto "Ser Assistente Social", entrevistou a assistente social Noemia da Silva Cavalheiro, fundadora e coordenadora do primeiro Ambulatório de Síndrome de Down da América Latina. O objetivo desta matéria é dar visibilidade ao trabalho social de relevância pública na área e orientar profissionais e a sociedade.

Noemia é mãe do Carlos Eduardo e possui uma história de luta contra o preconceito e por políticas inclusivas.

Em abril de 2018, um comentário feito pela desembargadora Marília Castro Neves, do Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro (TJ-RJ), que discriminou e ridicularizou uma educadora com Síndrome de Down, ganhou grande repercussão nas redes sociais. A magistrada postou na internet comentários em que contestava a capacidade de uma professora que tem a síndrome trabalhar em uma sala de aula ensinando crianças. "O que será que essa pessoa ensina a quem???" diz o trecho da mensagem. A mesma desembargadora também já havia sido notícia por divulgar informações falsas sobre a vereadora Marielle Franco, acusando sem provas que ela teria ligações com o crime organizado.

O comentário sobre a professora foi respondido pela professora Débora Seabra, primeira com síndrome de Down do país. "Não quero bater boca com você! Só que-



ro dizer que tenho Síndrome de Down e sou professora auxiliar de crianças em uma escola de Natal (RN)", diz ela no início da resposta. Ela destaca o que considera o principal ensinamento a seus alunos: educação, respeito, aceitação e solidariedade.

Após a repercussão, a desembargadora se retratou nas redes sociais, pedindo desculpas pelo comentário. Ainda assim, a questão levanta um debate que perpassa também o Serviço Social. *Como lidamos com o preconceito e o que existe de políticas públicas efetivas para garantia dos direitos das pessoas com Síndrome de Down e outras síndromes?*

O CRESS-PR conversou sobre este assunto com a assistente social Noemia da Silva Cavalheiro, fundadora e coordenadora do Ambulatório de Síndrome de Down

do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Ela comenta sobre esse serviço, criado há 21 anos como o primeiro ambulatório para atendimento clínico para pessoas com Síndrome de Down do Brasil e América Latina.

A proposta do Ambulatório está alicerçada no atendimento humanizado e na experiência de cada membro da equipe multiprofissional, atuando no diagnóstico, apoio e acompanhamento, além da prevenção e tratamento de patologias associadas e prepara a criança e sua família para a inclusão em todos os segmentos da sociedade de forma significativa. Confira a conversa com Noêmia:

1. O AMBULATÓRIO DE SÍNDROME DE DOWN É UMA REFERÊNCIA, UMA EXPERIÊNCIA QUE TEM DADO MUITO APOIO ÀS FAMÍLIAS. COMO SURTIU?

Surgiu de uma experiência pessoal, que se desenrolou para uma experiência profissional. Tenho um filho de 29 anos com Síndrome de Down, Carlos Eduardo. Quando ele nasceu, eu já era assistente social da maternidade do Hospital de Clínicas (HC). Dessa experiência pessoal, eu percebi que havia uma lacuna no atendimento de famílias de crianças com Síndrome de Down. As pessoas que nascem com essa síndrome, precisam de constante acompanhamento e de estimulação precoce. Esse serviço especializado não existia na época.

Naquela época, juntamente com outros pais, criamos a Associação Reviver Down, que cresceu muito com o tempo. Pela experiência da Associação e também pela proximidade como funcionária do HC foi criado um serviço em parceria com o Hospital. Assim nasceu o ambulatório de Síndrome de Down no HC, destinado a cuidar dos problemas de saúde que vêm associados à Síndrome de Down, bem como, do oferecimento de apoio profissional para informações, orientações e encaminhamentos para acesso a direitos relacionados. Sem tratamento e sem informação essas crianças podem ir a óbito precocemente.

2. CONTE UM POUCO SOBRE A ASSOCIAÇÃO REVIVER DOWN.

Quando nasce um bebê com Síndrome de Down em qualquer maternidade da cidade de Curitiba e região metropolitana, a Associação Reviver Down é comunicada e na sequência a Associação encaminha uma pes-



Em outubro de 2015 foi realizado em Curitiba o O VII Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down, promovido pela Associação Reviver Down e pelo Ambulatório da Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR. Na foto, Noêmia e o filho, Carlos Eduardo.

soa com experiência para visitar a família dessa criança ainda no leito. O objetivo da Associação é orientar e acolher as famílias, com a difusão de informações sobre a Síndrome de Down, de forma que a família tenha uma perspectiva de futuro para a criança, com atendimento rápido e humanizado.

O apoio à família é fundamental e desfaz certos mitos e preconceitos como dizer que a pessoa que tem essa Síndrome só precisa ser bem cuidada e amada, e que mais nada é necessário fazer. A busca por capacitação somou-se à experiência pessoal. Depois de ter participado de um congresso nacional sobre Síndrome de Down, em São Paulo, vi que era possível fazer muita coisa. Foi assim que surgiu a ideia de criar a Associação para acompanhar as famílias e informar sobre as possibilidades de tratamento e inserção em políticas de atenção.

3. POR QUE ERA NECESSÁRIO UM SERVIÇO COMO O AMBULATÓRIO?

A Síndrome de Down não é uma doença. É um acidente genético que ocorre no momento da concepção, o que traz uma deficiência mental e atraso no desenvolvimento psicomotor. Apesar disso, existem muitas patologias associadas à Síndrome, e a isso não se dava muita atenção.

No Ambulatório, o atendimento clínico é feito por uma equipe multidisciplinar, formada por profissionais de várias áreas. Se a criança precisa de alguma especia-

lidade, ela é encaminhada. Hoje, nós temos quase 5 mil pacientes, pessoas de todas as regiões do Paraná. Não existe nenhum ambulatório no país com a equipe que temos aqui. Por isso servimos de modelo e de referência. O Ambulatório do HC já tem 21 anos. Nós atendemos pessoas de todas idades, desde o nascimento (o paciente mais velho tem 58 anos). Foi uma grande caminhada, uma jornada de muita pesquisa para que essas pessoas pudessem ter melhor qualidade de vida hoje. Temos muito orgulho de ter chegado aonde chegamos.

4. SE FOSSE APONTAR OS PRINCIPAIS PROBLEMAS E DESAFIOS QUE ENFRENTAM, QUAIS SERIAM?

Temos que enfrentar a questão do preconceito e da discriminação todos os dias. As pessoas que não conhecem ou não convivem com quem tem Síndrome de Down, têm, às vezes, uma visão distorcida da realidade.

Além do enfrentamento das questões da rotina árdua, que inclui diversas terapias, as famílias e pessoas com a Síndrome de Down enfrentam a dificuldade da inclusão na Educação, que no Brasil ainda é muito insipiente, seja por preconceito, falta de estrutura e recursos humanos com capacitação. É preciso lembrar que as crianças com Síndrome têm o direito de estar numa sala de aula do ensino regular como qualquer outra criança. Muitas vezes é preciso acionar o Ministério Público para fazer valer esse direito. Pais e profissionais da área lutam diariamente por isso.

Outra questão, se refere à inserção no mercado de trabalho. Existe uma lei que dispõe sobre a obrigatoriedade de cotas para funcionárias/os com deficiência. Entretanto, empregadoras/es dão preferência a deficiente físico, o auditivo ou o visual, porque só é preciso fazer adaptações quanto à acessibilidade, nos termos da Lei nº 13.146 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência), de 6 de julho de 2015, cujo art. 53 dispõe: *“A acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”*. Já as/os deficientes intelectuais têm mais dificuldades para, por exemplo, entender regras e cumprir horários, e isso demanda tempo e paciência. As empresas preferem não passar por essa experiência, o que não se justifica.

5. E O CASO DA DESEMBARGADORA, COMO REPERCUTIU PARA VOCÊ?

Foi, realmente, um comentário infeliz. A Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down já se manifestou a esse respeito. Infelizmente, ainda há muito preconceito em relação às pessoas que nascem com Síndrome de Down. Isso ocorre por falta de informação, conhecimento e empatia. Apesar dessas situações que repercutem na mídia assustarem pelo conteúdo de preconceito, continuamos a nossa luta, sobretudo pela plena aplicação da citada Lei Brasileira de Inclusão.

6. O COMBATE AO PRECONCEITO É ENTÃO A PRINCIPAL BANDEIRA DESSE MOVIMENTO NACIONAL?

A nossa luta é pela inclusão em todos os segmentos da sociedade. Os bebês devem ir, sim, para escola especial, para receberem estimulação durante os primeiros anos de vida. Porém, quando crescem, devem ir para o ensino regular (ensino fundamental e médio) para conviver com as demais crianças. É verdade, sim, que as pessoas com Síndrome de Down têm mais dificuldades de aprendizagem. É por essa razão que precisam de currículo adaptado e orientação especial. O Poder Público tem a obrigação de preparar professores e demais profissionais para enfrentar essa tarefa especial. Afinal, mesmo na desigualdade, todos são iguais perante a lei.

Nós acreditamos na inclusão desde os primeiros anos de vida, pois o acesso a direitos dessa população, contribui muito para a formação de cidadãs/ãos melhores no futuro. Se uma criança sem deficiência convive com uma criança com Síndrome de Down, nos espaços de sociabilidade como a escola, isso se tornará natural. Quando for adulta, não só vai respeitar e conviver com diferentes, como também vai se solidarizar às lutas e se preocupar com essas pessoas. Por isso levantamos a bandeira da inclusão.

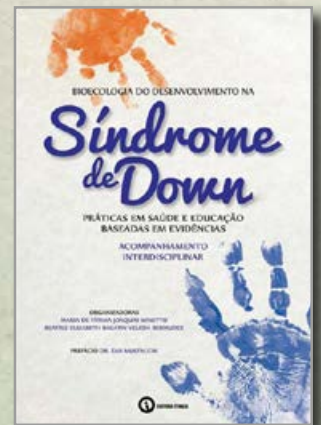
Pessoas com Síndrome de Down têm um jeito muito simples e objetivo de lidar com as questões da vida, que surpreendem positivamente pais e familiares. A sinceridade e a simplicidade com que eles encaram os desafios – ela/es não se abatem. Nós crescemos e aprendemos muito com ela/es. A sociedade também precisa aprender.

7. AQUI NO AMBULATÓRIO, SEU EXERCÍCIO PROFISSIONAL É VOLTADO PARA LIDAR COM A SÍNDROME DE DOWN. MAS COMO A ATUAÇÃO DA CATEGORIA DE ASSISTENTES SOCIAIS, NO EXERCÍCIO PROFISSIONAL DOS VÁRIOS ESPAÇOS DE ATUAÇÃO, PODE CONTRIBUIR NA LUTA?

As/os assistentes sociais, pela formação profissional e de múltiplas competências, devem estar informadas/os sobre a Síndrome, conhecer a legislação pertinente aos direitos das pessoas com deficiência e atualizados em relação às políticas públicas que podem ser referência no atendimento e atenção integral a essa população.

Penso que as/os assistentes sociais, pelo relevante papel que desempenham junto à sociedade, podem incluir em suas bandeiras de lutas, posicionamento em favor das pessoas com Síndrome de Down, combatendo a discriminação e o preconceito, e buscando plena expansão desses sujeitos sociais, em atenção aos princípios do código de ética profissional do/a assistente social.

O Livro *Bioecologia Do Desenvolvimento Na Síndrome De Down: Práticas Em Saúde E Educação Baseadas Em Evidências* trata do desenvolvimento humano na síndrome de Down, a partir da interrelação das áreas de saúde e educação. Foi organizado em virtude da comemoração dos 20 anos do Ambulatório da Síndrome de Down do HC.



Equipe do Ambulatório no lançamento do livro.

O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

Não é uma lesão ou doença crônica que através de intervenção cirúrgica ou medicação promova-se a cura. É um modo diferente de ser. O termo Síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas e Down designa o nome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD. Não existe grau da síndrome de Down.

Fonte: reviverdown.org.br

CONTATOS:

Associação Reviver Down: (41) 3223-5364 / (41) 3022-5365 / (41) 8720-8836. E-mail: reviverdown@reviverdown.org.br

Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR: (41) 3360-1800

Federação Brasileira das Associações de síndrome de Down: (19) 3395-9260. Site: www.federacaodown.org.br
E-mail: federacaodown@federacaodown.org.br

Movimento Down: Site: www.movimentodown.org.br. E-mail: contato@movimentodown.org.br



CRESS PR
Conselho Regional de Serviço Social - 11ª Região
gestão tempo de resistir: nenhum direito a menos!

Fotos:
Arquivo Noêmia Cavalheiro / Reprodução de internet

Comissão de Comunicação:
Jucimeri Silveira, Tamúres Oliveira, Kellen Dalcin,
Lena Sonda e Sintática Comunicação