

# **Aluna de 36 anos com Síndrome de Down dá lição de solidariedade em instituição parceira do Estado**

26/04/2024

Ensino

Alteração genética descrita pela literatura médica há mais de 150 anos e tratada como “síndrome” desde 1958, a Síndrome de Down é uma condição que afeta uma entre mil crianças nascidas em todo o mundo. Até então, erroneamente, a condição era descrita como doença. Por esse motivo, tendo em vista difundir informações e chamar a atenção para a questão, foi instituído o Dia Mundial da Síndrome de Down, celebrado em 21 de março.

Muito além do olhar sobre a limitação, a data serve também como oportunidade para revelar histórias de superação vivenciadas por pessoas com deficiência. São relatos e experiências que mostram que respeito, dignidade e autonomia podem ser conquistados por todos, independentemente dos obstáculos físicos ou cognitivos. Para tanto, o apoio de bons profissionais pedagógicos, da saúde, além da própria família, é essencial.

A curitibana Cristiane da Luz Rangel tem 36 anos e nasceu com Down. O diagnóstico foi confirmado pelo neuropediatra logo no primeiro mês de vida. Para a mãe, a servidora pública Elany Rosa dos Santos, 61, a notícia foi recebida com apreensão. “Por não ter informações suficientes sobre a condição, na época levei um susto. Pensei que ela seria totalmente dependente de mim para tudo e pelo resto da vida”, recorda.

Como a maioria dos pais de crianças com deficiência, o primeiro impulso de Elany foi o de “blindar” a filha. “Quando soube que ela tinha Down eu não quis mandar para a escola. Pedi demissão do trabalho e ficávamos em casa em tempo integral. Eu achava que meu dever era isolá-la, evitando que sofresse preconceito por conta das limitações”, conta.

Foi a partir da recomendação de profissionais da saúde que Elany mudou de ideia. “Quem me alertou foi o psicoterapeuta. Ele disse que a socialização era fundamental para que a Cristiane se desenvolvesse intelectual e socialmente. Até então, eu achava que seria impossível que ela – algum dia –

conquistasse autonomia para fazer as próprias escolhas”, relata.

Mal imaginava a mãe que, 36 anos mais tarde, Cristiane de fato alcançaria independência a ponto de se locomover sozinha pelo transporte público da cidade e, voluntariamente, trabalhar em prol de pessoas com deficiência, dando apoio aos pedagogos e professores da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE), instituição parceira da Secretaria de Estado da Educação do Paraná (Seed-PR), que atualmente atende 214 alunos, dos quais 12 têm síndrome de Down. Foi lá onde ela própria estudou durante grande parte da vida.

Joçana Bortotti é diretora da escola Juril Carnascialli, em Curitiba, setor da Fundação que atende alunos a partir dos 12 anos. “Me lembro de quando a Cristiane veio pela primeira vez. Ela era pré-adolescente, bastante tímida, retraída e não interagia com os colegas. Como a maioria das pessoas com Down, ela tinha rompantes de irritação e, por isso, o período de adaptação durou alguns meses, até que ela se sentisse confortável”, conta.

Segundo a diretora, a resistência de Cristiane ao convívio inicial logo foi substituída por verdadeira paixão pela escola — resultado da insistência de Elany, que estimulou a filha a comparecer às aulas, “fizesse chuva ou sol”, segundo disse ela própria. “Eu sabia que a única maneira de ela alcançar autonomia e se desenvolver era frequentando a escola. Por isso, não tinha desculpa para faltar. No fim ela gostou tanto que nunca mais saiu”, brinca.

**LIÇÃO PARA A VIDA** - Muitos supõem que um adulto de 36 anos já não tem mais nada a aprender. Cristiane prova o contrário. Segundo a pedagoga da FEPE, Jucimara Ziolkoski, que a acompanhou durante boa parte da sua trajetória escolar, Cristiane de fato atingiu nível estável em termos de alfabetização, porém, a frequência às aulas é o que garante a manutenção da socialização e também do desenvolvimento de novas habilidades.

“Hoje ela participa de atividades na horta e tem aulas de artesanato. São atividades alternativas que contribuem muito para a manutenção da sua saúde mental”, explica a pedagoga.

Jucimara conta que a rotina de Cristiane na Fundação foi, ao longo do tempo, despertando na aluna o senso de coletividade. “Se antes ela não interagia com os colegas, hoje virou praticamente uma ‘auxiliar’ dos pedagogos. Cristiane nos ajuda no diálogo com os demais alunos e também cuida deles. Ela auxilia na alimentação dos colegas com maiores comprometimentos físicos, conversa com eles e é muito carinhosa. Isso impacta diretamente na resposta dos demais que,

perto dela, sentem-se acolhidos”, revela.

“Acordo cedo”, conta Cristiane quando perguntada sobre o dia a dia na Fundação. “Pego o ônibus sozinha e antes das 7 horas já estou ajudando a arrumar as cadeiras para a recepção dos alunos, que acontece todos os dias”, afirma. Bem-humorada, ela revela que, nos últimos 23 anos, o número de dias nos quais faltou às aulas não chegam a fechar uma mão. “Eu já me perdi no caminho, já até fui assaltada no ônibus vindo para cá. Mesmo assim não faltei”, conta, orgulhosa.

Fã de música, televisão e da atriz Larissa Manoela, Cristiane destaca que suas atividades prediletas são escrever cartas e mandar mensagens pelo celular para os amigos. Movimentos que, graças à persistência de Elany e da equipe de professores e pedagogos, hoje, tornam muito melhor a vida de Cristiane.

“Isso é resultado direto do estímulo da mãe, que colocou a autonomia da filha à frente da deficiência. Hoje ela colhe os resultados e percebe na prática o quanto valeu a pena enfrentar o preconceito, os julgamentos e rótulos que a sociedade insiste em impor sobre as pessoas com síndrome de Down. Pura desinformação, afinal, tudo de melhor que podemos receber de alguém: amizade, alegria, carinho e fidelidade, eles oferecem em dobro”, finaliza Jucimara.

**ATENDIMENTOS** - Atualmente, mais de 42 mil pessoas são atendidas nas 400 instituições da sociedade civil sem fins lucrativos mantenedoras de escolas de Educação Básica na modalidade de educação especial, de Centros de Atendimento Educacional Especializados e de escolas para surdos e/ou cegos. Essas entidades são parceiras da Seed/PR, que repassa a elas verbas para despesas, investimentos e destinadas à folha de funcionários. Em algumas delas a própria Secretaria contrata os profissionais.

Tais entidades priorizam o desenvolvimento de atividades educacionais adequadas às necessidades de cada público. As instituições oferecem atendimento a deficientes visuais, auditivos, físico-motores e estudantes com deficiência intelectual, múltiplas deficiências e transtornos globais do desenvolvimento.

Em julho de 2021, um termo de colaboração do Governo do Estado com as entidades parceiras previa o investimento de R\$ 432,3 milhões no ciclo de 18 meses que começou em 1º de agosto de 2021 e foi até o fim de janeiro de 2023.

No fim de 2022, um aditivo orçamentário de R\$ 22,3 milhões foi acrescentado no atual termo de colaboração em vigência com as APAEs e coirmãs, para fim de

reequilíbrio financeiro das parceiras, em virtude do aumento do custo na oferta de escolarização e do Atendimento Educacional Especializado para estudantes com deficiências, múltiplas deficiências e transtornos globais do desenvolvimento.

Entre 1º de fevereiro e 31 de julho de 2023, novo aditivo entrou em vigor. O valor do repasse gira em torno de R\$ 200 milhões para esse período de seis meses.