

tabu

EDIÇÃO 1 - AGOSTO DE 2020



CANNABIS MEDICINAL

**TRATAMENTO AINDA É ENCARADO
COM PRECONCEITO**



03

**Dia Inter
das Pessoas e**



3/12

ernacional om Deficiência

Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Escola de Comunicação Social - Curso de Jornalismo
Direção: Profa. Ma. Sabrina Moreira de Moraes Oliveira
Coordenador: Prof. Me. Antônio Carlos Borges Cunha

REVISTA TABU

Orientadora: Profa. Ma. Gabriella Luccianni Morais Souza Calaça

Texto: Victor Rodrigues Melo

Artes: Ana Amélia Ribeiro, Nicolas Rael e Victor Rodrigues Melo

Projeto gráfico e capa: Ana Amélia Ribeiro

MELO, Victor Rodrigues. **Revista Tabu.**
Goiânia: Pontifícia Universidade Católica
de Goiás, 2020.

50 páginas 14,8cm x 21cm

[2020]

FALTA DE SINTONIA

De acordo com o Decreto n. 5.296/04, pessoa com deficiência é aquela que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividades, como deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiência múltipla. De maneira geral, essas pessoas enfrentam dificuldades diversas, que vão desde as barreiras físicas até o preconceito e a ignorância da sociedade. É preciso reconhecer, contudo, que tivemos alguns progressos.

Hoje, temos um maior número de calçadas rebaixadas para quem se locomove em cadeiras de rodas, mais sanitários adequados em empresas e até oportunidades de emprego. Ainda assim, é inegável que a sociedade não está preparada para conviver com essas pessoas. É uma realidade triste que muitas vezes se repete pelo desconhecimento. Por isso, o objetivo da nossa revista é informar.

Queremos informar para que pessoas com deficiência ou com qualquer outro transtorno conheçam seus direitos e tenham mais qualidade de vida. Queremos informar para que os especialistas e os poderes públicos possam melhorar no cuidado e na acolhida a esse público. E queremos informar para que a socieda-

de tenha mais empatia e possa aprender com essas pessoas, pois, afinal, o tema ainda é um **tabu**.

Nesta edição, vamos conhecer como o canabidiol, motivo de tanto preconceito, pode ser usado no tratamento de pessoas com necessidades neurais. Trazemos também relatos de mães de crianças especiais e uma entrevista com a antiga coordenadora do Programa de Acessibilidade da PUC Goiás, Marília Rabello, matéria sobre deficiência visual e o artigo sobre nanismo. Temos ainda dicas de séries e filmes que abordam a temática da nossa revista.

BOA LEITURA!



Victor Melo
editor



TODA PESSOA COM DEFICIÊNCIA TEM SEUS
DIREITOS RESGUARDADOS

TODOS SÃO IGUAIS PERANTE A LEI

A Constituição prevê a igualdade material entre todos. É de responsabilidade do governo criar condições adequadas para TODOS

SOM E SENTIDO 08

CUERDAS 12

TEMPO DE APRENDER 14

DE OLHOS BEM ABERTOS 20

INCLUSÃO E SENSIBILIDADE 24

VOCÊ CONHECE A CANNABIS? 28

A MÁGICA DO CINEMA 34

MATERNIDADE ESPECIAL 40

**EM TERRA DE GIGANTES
QUEM TEM NANISMO É REI 46**

A close-up photograph of a woman with dark hair, looking through the slats of a window blind. She is holding a pen horizontally across the slats. The background is bright and out of focus, suggesting an outdoor setting with greenery. The overall mood is contemplative and artistic.

O Som e o *Sentido*

Musicoterapia auxilia na qualidade de vida do autista

O musicoterapeuta Wellington Coelho Santos, 41 anos, toca violão, enquanto Francioisa Leticia de Oliveira, 42, e seu filho Guilherme Oliveira Coelho, 5, cantam *Another Brick In The Wall*, do grupo Pink Floyd. Lançada em 1979 no disco *The Wall*, a música trata de temas importantes, como o sistema educacional e a sociedade, mas, para o pequeno, o principal atrativo é seu estilo musical, o rock.

A música faz parte do tratamento de Guilherme, diagnosticado com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Francioisa percebe os resultados do tratamento. “Guilherme é muito ligado à música. O rock o acalma e o desenho animado Galinha Pintadinha ajuda muito no desenvolvimento porque o incentiva a falar algumas palavras.

Os profissionais da área trabalham com os sons aliviando tensões ou no tratamento de doenças. Segundo a União Brasileira de Associações de Musicoterapia (2018), esse é um campo de conhecimento que estuda os efeitos da música e da utilização de experiências musicais, resultantes do encontro entre o musicoterapeuta e as pessoas assistidas. Apesar do método ter surgido após a Segunda Guerra Mundial para o tratamento de traumas de soldados americanos, no Brasil, é muito recente, há

menos de duas décadas.

A musicoterapeuta Ana Elisa Reis, 21, explica que a técnica estuda as reações do indivíduo diante de estímulos sonoro-musicais e tem por objetivo facilitar a comunicação e estimular a relação motivando a aprendizagem. “A terapia faz-se para potencializar a qualidade de vida. Hoje a musicoterapia é considerada tratamento primário ao se tratar de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) entre outros transtornos”, explica.

Diferente do que as pessoas imaginam, os benefícios da musicoterapia são variados, entre eles a reabilitação, habilitação, sociabilização, aumento da autoestima de deficientes físicos e mentais, entre outros. Francioisa conta que o filho começou a terapia com 4 anos e ela já consegue perceber os resultados. “Ele já consegue ter uma sensibilidade diminuída aos sons, quer falar e já está soltando algumas palavras e sílabas. Além disso, é perceptível a alegria, interação social, entre outros fatores sociais. A melhora é visível no geral”, diz.

Segundo a musicoterapeuta, a maior dificuldade enfrentada pelos profissionais da área é o desconhecimento da população. Infelizmente muitos ainda a relacionam como apenas uma atividade de relaxamento e não como um tratamento que pode ajudar na qualidade de vida.

Tratamento

O musicoterapeuta é um profissional de nível superior, especialização em educação musical, ou bacharelado em música. Trabalha com o ensino, que pode ser com pessoas normativas ou patológicas.

Ana Elisa explica que as sessões de musicoterapia, em sua maioria, não utilizam fala ou instrumentos, a intenção é conseguir se comunicar com o paciente através da música.

“A música tem um efeito cerebral, celular e sanguíneo, em todos os sentidos. O trabalho é bem dinâmico, alternando entre recursos musicais e recursos extra-musicais. O trabalho pode ser feito também de forma transprofissional, com fonoaudiólogo, fisioterapeuta, TO (terapeuta ocupacional), psicólogos, entre outros”, complementa.

As sessões nem sempre começam com relaxamento, cada caso requer um direcionamento específico do processo. Para alguns indivíduos que sofrem de estresse, ansiedade e depressão são indicados o relaxamento prévio. Segundo a profissional, um fator de grande potencial no tratamento musicoterapêutico é que ao mesmo tempo em que são trabalhadas aspectos físicos também são observados aspectos emocionais.

Foto: Arquivo pessoal



*“Música vai além de só escutar”,
Ana Elisa Reis, 21, musicoterapeuta”*

NETFLIX

Filmes, séries e
muito mais.
Sem limites.

Assista onde quiser.
Cancele quando quiser

Experimente
grátis por 30 dias

Foto: Arquivo da Web



Cuerdas

O curta-metragem espanhol *Cuerdas*, escrito e dirigido por Pedro Solís García, é inspirado na relação de amor e carinho construída entre os filhos do próprio diretor. A filha dele, Alejandra, tem uma ligação especial com o irmão, Nicolás, que possui paralisia cerebral, o que o impede de andar e falar.

De maneira sutil e tocante, o filme mostra como se dá a aproximação entre a personagem María e seu novo colega de turma, Nicolás. Logo no início, uma conversa entre a mãe e a diretora mostra que a escola não está adaptada para receber pessoas com deficiência.

Após a entrada do aluno na escola, é perceptível a rejeição das outras crianças, mas Maria, diferente dos demais, logo se aproxima e passa a incluí-lo. A menina se mostra disposta a ajudá-lo em todos os momentos. À sua maneira, conversa, interage e brinca com Nicolás. Para adaptar as brincadeiras, ela utiliza uma corda que auxilia o amigo a fazer alguns movimentos. A corda une as duas crianças.

A história dos dois amigos é surpreendente e tocante. A sensibilidade faz de *Cuerdas* um filme tanto para adultos quanto para crianças. As lições e os valores passados são universais: amizade, amor ao próximo, respeito às diferenças. No final do curta, uma dedicatória emocionante:

*“A minha filha Alejandra: obrigado por inspirar essa história.
Ao meu filho Nicolas: quem dera nunca tivesse inspirado essa história.
A Lola: por tudo que não tem chorado diante de mim...”*

Pedro Solís García

Ficha Técnica:

Título: *Cuerdas (Original)*
Ano produção: 2014
Dirigido por: *Pedro Solís García*
Estreia: 2014 (*Mundial*)
Duração: 10 minutos
Classificação: L - Livre para todos os públicos
Gênero: *Animação Drama Família*
Países de Origem: *Espanha*

Foto: Victor Melo

*Marília Rabelo Holanda, 45,
fonoaudióloga, coordenou o
Programa de Acessibilidade da
PUC-Goiás durante 18 anos*



TEMPO DE APRENDER

Assim como qualquer jovem, as pessoas com deficiências também sonham em cursar uma universidade, mas enfrentam o desconhecido. Com o intuito de incluí-las, a Pontifícia Universidade de Goiás criou o Programa de Acessibilidade em 2000, coordenado pela fonoaudióloga e mestre em Ciências de Saúde pela Universidade de Brasília, Marília Rabelo Holanda Camarano Harger, 45, durante dezoito anos. Em 2019, a universidade atendeu 311 alunos com as mais variadas necessidades. O objetivo é proporcionar um tratamento igualitário a todos, dentro do ponto de vista acadêmico. “Não é fácil, mas é gratificante”, afirma Marília.

Qual é o objetivo do programa?

O objetivo primário é fazer acompanhamento pedagógico dos estudantes com necessidades especiais, do ponto de vista de adaptações, sempre com foco na aprendizagem. A ideia é dar esse apoio pedagógico por meio de adaptações, sejam estratégias de ensino, didáticas, metodológicas, adaptações de leitura e escrita. Esse é o objetivo maior, oportunizar essa aprendizagem.

cidade, os tipos de necessidades especiais e, neste mesmo ano, ganhou a cara de núcleo e foi se expandido em relação aos atendimentos, acompanhamentos, número dos acompanhamentos, ações, envolvimento com outras pessoas, entre outros. “A gente fala muito de inclusão, mas não conhece de fato como é o processo de inclusão. Às vezes as pessoas não fazem porque não sabem o que fazer e como fazer. Para muitos é uma temática assustadora, difícil e desafiadora. O nosso trabalho é difundir o máximo possível tirando esse estigma de que não é possível, de que são incapazes, que eles não vão conseguir.

Quando o Programa de Acessibilidade da PUC Goiás foi criado?

Foi criado no início do ano 2000, mas, com o passar dos anos, ele foi se modificando. Eram pouquíssimos casos, mas em 2004 teve uma pequena evolução no sentido de assistir esses alunos. Em 2011, o programa passou por outra evolução e aumentou seu nível de comple-

- Como funciona o programa?

São várias formas de ingressar. A primeira é pelo vestibular, quando ela se declara como uma pessoa que tem necessidades especiais ou de condições especiais, se aprovada, automaticamente entra no programa e a gente faz esse contato. Dependendo do tipo de neces-

cidade, fazemos contato com a família. A segunda parte é avisar aos professores e coordenadores que eles terão alunos inseridos no programa, e então é aberto um portfólio, um processo que tem todo histórico acadêmico desse aluno. O aluno preenche um formulário e informa o que ele precisa de adaptações do ponto de vista pedagógico. Não tem ninguém melhor do que ele (aluno) mesmo para falar o que é necessário.

“ A GENTE FALA MUITO DE INCLUSÃO, MAS NÃO CONHECE DE FATO COMO É O PROCESSO DE INCLUSÃO. ÀS VEZES AS PESSOAS NÃO FAZEM PORQUE NÃO SABEM O QUE FAZER E COMO FAZER. PARA MUITOS É UMA TEMÁTICA ASSUSTADORA, DIFÍCIL E DESAFIADORA. O NOSSO TRABALHO É DIFUNDIR O MÁXIMO POSSÍVEL TIRANDO ESSE ESTIGMA DE QUE NÃO É POSSÍVEL, DE QUE SÃO INCAPAZES, QUE ELES NÃO VÃO CONSEGUIR ”

E quais seriam essas adaptações?

Se for um surdo e tiver domínio de libras, vai precisar de um intérprete. Baixa visão precisa de prova ampliada. Assim, dentro da especificidade da deficiência dele, ele coloca o que é necessário. A gente tenta promover todo esse processo, tudo muito próximo dos professores, seja orientando, avisando ou pedindo que ele busque o portfólio do aluno porque essas informações são confidenciais. Às vezes os alunos não querem que isso seja exposto. O portfólio fica com a coordenação ou com o professor de apoio de cada curso e ali há todos os instrumentos de orientação do que é possível fazer para promover a aprendizagem. É basicamente essa estrutura. Existem casos que precisa do apoio da família ou do encaminhamento desses estudantes para outros serviços. Eu falo que é uma rede, não existe uma inclusão sem essa rede funcionando.

Inscrições:
bit.ly/10simposioPUC

10º SIMPÓSIO DE
PESQUISA
EM COMUNICAÇÃO
PUC GOIÁS

Inteligência Artificial

Diálogos com a comunicação

20 a 23 de outubro

- Quais atividades são desenvolvidas?

A gente tem feito muitas orientações específicas de discussão de casos com os professores e coordenadores de acordo com as demandas. Participamos de muitas palestras, ações pedagógicas, sempre buscando aprender mais. Ainda é um tema pouco conhecido, a gente fala muito de inclusão, mas não conhece de fato como é o processo de inclusão. Às vezes as pessoas não fazem porque não sabem o que fazer e como fazer. Para muitos é uma temática assustadora, difícil e desafiadora. O nosso trabalho é difundir o máximo possível tirando esse estigma de que não é possível, de que são incapazes, que eles não vão conseguir. Todos têm suas limitações como têm facilidade, como qualquer um.

até na dependência do outro, apesar de que o trabalho é muito voltado para a autonomia deles. Então a nossa primeira ação foi conhecer. No início do semestre recebemos os meninos, fizemos um mapeamento dos locais pelos quais eles iriam passar, fizemos a fixação de sala, pois até então eles estavam em salas rotativas. Também já fomos autorizados a fazer algumas alterações no Campus, por exemplo, colocação de piso tátil, placas de identificação em braile, adaptação das salas. As adaptações físicas demoram um pouco mais porque tem as questões de planejamento, orçamento, engenharia. Não é uma coisa que se faz rápido, mas é algo que está caminhando e se concretizando. Os feedbacks são importantes porque é através deles que a gente proporciona a melhorias.

- Que melhorias precisam ser feitas em relação à mobilidade?

Nós tivemos uma entrada muito grande de alunos com deficiência. No exemplo dos alunos com deficiência visual, convidamos o Centro Brasileiro de Reabilitação e Apoio ao Deficiente Visual (CEBRAV), que apoia os cegos e baixa visão e está vinculado ao Estado, mas é uma unidade federal. Buscamos conhecimento com eles para nos orientar e encontrar os caminhos que devemos seguir e eles deram uma palestra para os professores e os novos alunos, no Campus V. Nos assustamos muito quando nos deparamos com alunos cegos e como são limitados em relação à mobilidade e

Qual é o perfil destes alunos?

O programa tem o público-alvo, não é qualquer aluno que se declara deficiente que entra. Nós seguimos o que está na legislação. O Estatuto da Pessoa com deficiência se encontra na lei 13.146 de 2015, é o documento mais atualizado que a gente tem e é ele que seguimos. Inclusive, essa lei norteia nossas ações, voltadas para pessoas com deficiência de natureza sensorial, os surdos, cegos, baixa visão, deficiência física, deficiência intelectual e, na lei, vem a deficiência mental, mas não eu não gosto muito desse termo. A lei estabelece essa nomenclatura, porém, a deficiência mental é um pouco mais difícil, então, eu uso o termo transtornos.

- Quais são as principais dificuldades encontradas no programa?

A principal e mais complicada é a falta de informação que muitas vezes gera um receio nas outras pessoas e acaba levando para o lado do medo por desconhecimento.

- Como você observa a participação dos professores nesse processo?

Claro que as coisas não acontecem como a gente gostaria em função do tempo, mas acho que as coisas estão caminhando. Do que era ao que se tornou, foi e está sendo um processo, claro que poderia ser mais rápido, mas a gente está lidando com pessoas, então eu acho que sempre vamos melhorar, estamos trilhando o caminho certo. Os professores têm participado de forma ativa, mas eles também estão aprendendo junto com os alunos.

- Há alguma crítica em relação aos professores?

Eu vejo que a grande maioria dos professores abraça a causa, têm uma disponibilidade, apesar de não conhecerem, mas querem conhecer e buscar algo para promover a inclusão. Alguns têm certa resistência. Dentro da lei existem seis barreiras e a principal delas, e a mais difícil, é chamada barreira atitudinal. É se colocar no lugar das outras pessoas, de saber que todos têm limitações, que é preciso trabalhar condições de igualdade, mas, para isso, é preciso ter esse movimento de querer. Muitas vezes eu tenho que sair da minha zona de conforto, estudar e ir atrás, procu-

rar informação, não é uma coisa fácil, mas é uma situação real que a gente precisa se envolver enquanto professor. A gente tem mais apoio dos professores do que o contrário. O que falta mesmo é essa oportunidade de conhecer mais.

- Mesmo com o programa, qual a principal dificuldade enfrentada pelos alunos da instituição em relação à acessibilidade?

Existem muitas ainda. A gente precisa melhorar as questões físicas, estruturais, mobilidades. Há algumas situações que a gente não tem acesso totalmente, e ainda temos o desrespeito das pessoas. São desafios que a gente vai ter sempre e temos que lutar contra essa barreira atitudinal.

- Alguma situação marcou você dentro do programa?

Praticamente todas. É tão difícil falar porque, quando você trabalha com inclusão, se vê em situação de privilégio e para de reclamar. Mas eu tenho experiências positivas de todas elas, dos feedbacks e de todas as orientações. Há situações sofridas, difíceis, mas existe a vontade de estar caminhando para o futuro. Uma coisa que me marcou muito foi o depoimento de um estudante cego, que já se formou em Direito, e ele fala que uma das coisas mais difíceis era quando ia ao banheiro e não conseguia identificar qual escova de dente era a dele. O que é isso pra nós? A gente nem pára para pensar, é uma situação tão banal, mas olha o nível de dificuldade que ele enfrenta. São coisas que a gente escuta e marca, mas são essas mesmas coisas que a gente vê para servir como incentivo e buscar melhorias.



Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Matrícula antecipada

AQUI É ONDE TUDO COMEÇA.

inscreva-se!

ead.pucgoias.edu.br/matricula-antecipada



EAD É PUC



**DE OLHOS BEM
ABERTOS**

Quem é Juliana? Para alguns, heroína, para outros, motivo de chacota. Entre risos e choros, histórias e experiências, com deficiência visual e todas as suas dificuldades, Juliana se define como Juliana.

Durante aproximadamente uma hora de conversa, o principal assunto foi saber quem é Juliana Helena dos Santos, 18. Sorriso no rosto, disposição e com vontade de falar, a estudante de Jornalismo nasceu com glaucoma congênito, mas só foi diagnosticada aos três meses de idade. A doença é uma das ramificações do glaucoma, pode ter origem no nascimento ou ser adquirida ao longo da vida. No primeiro caso, é mais complicado recuperar a visão.

Quem nasce com esse problema confunde a mãe, que normalmente acha que a criança tem olho azul. Foi o caso da mãe de Juliana, Maria da Glória Ribeiro dos Santos, 47, “mas ninguém na minha família tinha olho azul”, brinca Juliana. Uma amiga da mãe orientou levar a criança ao oftalmologista. O médico foi direto. “Mãezinha, ela só vai enxergar até os 6 anos. A gente consegue segurar com uso de óculos até os 10.”

A infância de Juliana foi conturbada, ela passou por mais de 15 cirurgias nos olhos. Quando chegou à idade de escolarização, surgiu a dúvida sobre co-

loca-la ou não em uma escola especial. A mãe bateu o pé e decidiu que a criança iria para um colégio público porque não queria que a filha fosse segregada. O desejo era educar Juliana para a sociedade, para o mundo, apesar da superproteção. Hoje a filha é grata pela decisão da mãe.

O começo da sentença

Era uma sexta-feira como outra qualquer. Juliana dormiu e, quando acordou, no dia seguinte, percebeu que um dos olhos estava diferente. A mãe telefonou para o oftalmologista que prontamente a atendeu. Apesar de difícil, a menina lembra que a situação foi hilária. “O médico foi me atender de calção”. Logo, ele deu a “sentença”: “Mãezinha, perdeu”. A partir daí começou mais uma etapa da vida da garota. Ela foi alfabetizada em braile para conseguir acompanhar a turma.

Durante a infância, nada lhe foi tirado. Andou de bicicleta, brincou, subiu em árvore. “Tudo que dava para fazer, fazia, às vezes não fazia porque tinha medo.” Aos 12 anos, caiu e bateu a cabeça em uma barra de ferro, no Centro de Reabilitação para Deficientes Visuais (Cebrav). A consequência foi um descolamento de retina e uma nova cirurgia, que poderia resultar numa melhora ou numa piora significativa da visão.

“Dependendo do ponto de vista, piorou, mas eu já estava toda habilitada. Já sabia braile, já estava entrando no curso de informática, então pra mim já foi mais fácil. Eu brinco que nunca vi sem a lente do glaucoma, então não sofri aquele impacto. E minha família sempre quis que eu me esforçasse ao máximo”, lembra.

Um milhão de coisas

Quando pergunto quem é Juliana, ela responde em tom de brincadeira. “Eu sou um ser humano, eu nasci com uma deficiência que poderia acontecer com qualquer um.” Ela gosta de ler, escrever, ouvir música. Tem dia que quer colocar salto alto e declarar guerra contra os Estados Unidos e tem dia que quer apenas ficar na cama assistindo Netflix.

“Sou filha, sou amiga, sou universitária, porque tem gente que olha pra mim e fala ‘Você é universitária?’, mas eu não sou só universitária, sou um milhão de coisas, e acima de tudo sou uma pessoa que está tentando se encontrar no mundo”.

Aos 18 anos, começou o curso de Jornalismo na PUC Goiás. Como todo jovem, Ju, como é chamada pela família, também enfrenta crises. Gosta muito do curso, mas tem dúvida se realmente quer ser jornalista. “Preciso pagar meus boletos e tenho medo de ser encarada apenas como uma pessoa com deficiência.” Na verdade, Juliana quer ganhar o mundo.

Mãe, Ju e Tiffany, a cachorrinha

Juliana foi criada apenas pela mãe. Seus pais tiveram um relacionamento rápido. Teve problemas com a família do pai. Retomou contatos em 2019, pois precisava saber o outro lado da história. Tenho apoio dos meus avôs, mas é só isso. “Relacionamento entre pessoas é complicado”, fala enquanto dá algumas risadas.

Em maio de 2019, uma nova integrante começou a fazer parte da família, Tiffany, a cachorrinha de Ju. Tiffany é da raça shih-tzu, e como Juliana descreve, ela é uma ariana nata.

Tiffany é sua colega de quarto e parceira de idas até a cozinha durante a madrugada, além de terem o mesmo bom gosto para *podcasts*.

A universitária começou a sair sozinha há seis meses, aos 18 anos. “Está na hora de começar o mundo do zero”. Sobre sua vivência, ela não reclama muito dos espaços ocupados. Veio de uma escola pública base, em que a acessibilidade e inclusão funcionavam, mas compreende que nem todo mundo tem as mesmas oportunidades.

Em relação à estrutura física da cidade, a jovem avalia que há muitas coisas a melhorar, mas entende que não há como desmontar tudo e começar do zero. “As pessoas deveriam se preocupar não só com os deficientes, estamos em um país envelhecendo. Cê vai querer que um idoso suba uma escada? Uma gestante vai ter que subir escada mesmo? Você não pode proporcionar uma rampa, um elevador, é uma coisa para todo mundo. As pessoas precisam de um pouco mais de empatia”.

Nos momentos em que caminha so-

zinha pela rua, Ju preza pela paz mental. Como precisa estar sempre alerta a tudo, o inesperado faz com que se perca totalmente. “Cada pessoa sente o mundo de maneira diferente. Eu o sinto com a audição. Quando estou desacompanhada há pessoas que me encontram e começam a puxar assunto, eu detesto porque estou mentalizando onde estou. Se você fala comigo, me faz ficar perdida. Perco a contagem da rua, eu vou me perder”.

Para quem não vê

Juliana explica que ter nascido com deficiência lhe deu uma noção de espaço e tempo e a fez entender seu processo. Sua orientação no espaço, seja em relação ao ambiente, objetos e pessoas nele presentes, assim como dos possíveis trajetos, é algo marcante.

Outro aprendizado foi não se comparar com ninguém. Cedo, entendeu que precisa do momento certo para realizar seus sonhos. Ela gostaria de ter começado a fazer algumas coisas antes, mas entende que cada história é única. “Essa é minha vivência. Eu não tenho as mesmas oportunidades que outras pessoas e vice-versa. Precisamos de todo mundo.”

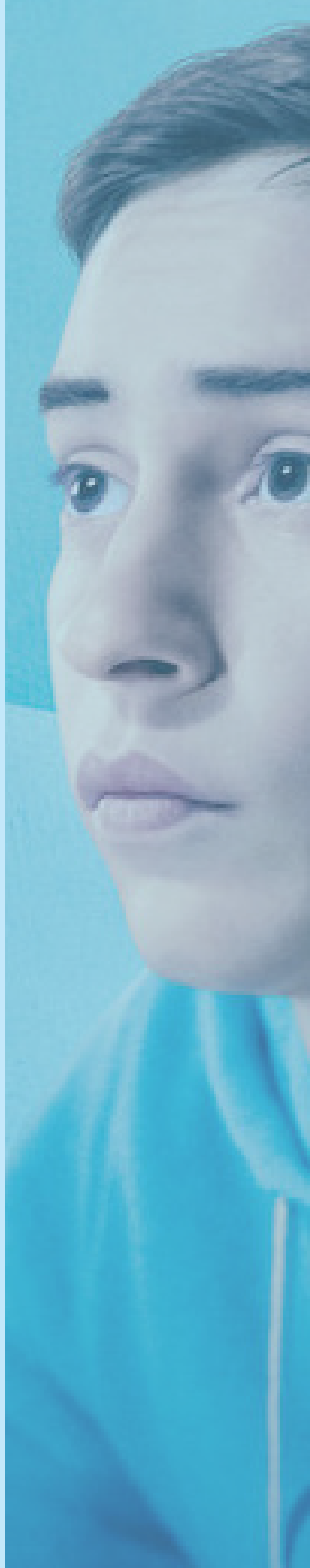
Mas o preconceito ainda é uma realidade, especialmente nos relacionamentos. “A gente senta e chora. No passado, nós (cegos) fomos muito escondidos, existem algumas coisas que a sociedade não entende. Acham que não podemos fazer nada porque nos taxam de incapazes. As pessoas se complementam, por exemplo, eu não enxergo a beleza, mas você também não faz “tal coisa”. Todo mundo tem algo que o outro não tem, ou seja, podemos somar juntos.”

Sem medo e sem mito

Juliana explica que o julgamento é uma das coisas mais pesadas do preconceito, especialmente quando acreditam que ela não pode fazer algo devido à deficiência. Outro fato que a incomoda é o desrespeito ao seu espaço, o que muitas vezes acontece quando alguém realiza uma abordagem inadequada na rua. “Ir me puxando pelo braço atrapalha e me deixa mais perdida. Fico pensando mil coisas que podem acontecer, como ser roubada. Precisamos estar dispostos ao diálogo e perguntar como eu posso te ajudar?”.

A jovem esclarece quatro mitos sobre a cegueira:

- 1** A gente não vê escuridão. A gente não enxerga nada, essa é a questão. Não é luz branca, não é luz escura, é nada;
- 2** Nem todo cego é amigo de todo cego;
- 3** A gente não é o estereótipo de óculos e bengala, nem todo mundo se enquadra nisso;
- 4** Se tirar algo do lugar, pra gente dificulta, porque precisamos do espaço.



INCLUSÃO & sensibilidade;

*séries que abordam
síndromes e transtornos*

Pessoas com deficiência ainda são pouco representadas na ficção, no entanto, lentamente elas ganham espaço. Separamos cinco séries, que vão de terror a policial, em que essas pessoas são representadas. Confira:

1 - AMERICAN HORROR STORY

É uma série de terror/suspense dividida em temporadas, de acordo com o assunto. A atriz Jamie Brewer, que nasceu com Síndrome de Down, apareceu em quatro das sete temporadas de *American Horror Story*. Em cada uma, ela representa um papel um tanto diferente. Em *Coven*, 3ª temporada, é uma bruxa, com feitiços e magia. A série está disponível no canal FOX.



2 - STRIKE

Baseada nos livros policiais de J.K. Rowling, interpretado por Tom Burke, a série representa um veterano de guerra que perdeu a perna durante um incidente. O segundo livro adaptado, *O Bicho-de-Seda*, também conta com uma personagem coadjuvante com Síndrome de Down, feita por Sarah Gordy. É possível assistir a série pelo canal Max Prime.



3 - THE GOOD DOCTOR

Um jovem cirurgião com síndrome de Savant deixa uma vida tranquila no interior para se juntar à unidade cirúrgica de um hospital de prestígio. Freddie Highmore, o ator principal e portador da síndrome, representa um jovem estudante de medicina que possui autismo. A genialidade do personagem anda de mãos dadas com suas problemáticas. A série emociona ao mostra-lo em todas as faces, além de abordar como o autismo é retratado no dia a dia. Disponível na Netflix.





4 - ATYPICAL

Continuando no tema do autismo, a série acompanha um jovem, Keir Gilchrist, interpretando Sam de 18 anos, que possui autismo e está em busca de amor e independência. Sua jornada de autodescoberta tem um toque de diversão e drama e impacta toda a família, que precisa mudar a rotina com a nova etapa da vida de Sam. Também se encontra disponível na Netflix.



5 - EU SOU ASSIM

A série documental brasileira produzida pelo canal GNT possui 13 episódios e aborda diversas pessoas que possuem síndromes e transtornos. A cada episódio são retratados dois personagens, com riqueza de detalhes. O telespectador tem a possibilidade de experimentar como é estar na pele de um autista, de um deficiente auditivo ou de uma criança com a desconhecida Síndrome de Apert, que provoca deformidades nos pés e nas mãos. Que tal mergulhar numa piscina de bolinhas para testar o tato de maneira nova? A cada episódio é provado que há caminhos para uma vida harmônica e feliz, independentemente da situação.



Fotos: Arquivo da Web



VOCÊ CONHECE
a cannabis?

A cluster of several bright green cannabis leaves is positioned in the bottom left corner of the image. The leaves are overlapping and have a serrated edge. The background is a solid, light green color.

Desde a descoberta da doença do pai, o estudante Filipe Barzan Suzin, 29, e a família consultaram vários médicos, em diferentes cidades, mas o Alzheimer avançava rapidamente. “É frustrante! Eram muitos e muitos remédios e a gente não via melhora. Eu só conseguia vê-lo dopado”, avalia Filipe.

Há aproximadamente um ano o estudante descobriu que o óleo da Cannabis, extraído de plantas específicas de maconha, poderia melhorar o quadro do pai, o aposentado Ivo Suzin, 59. A Associação Goiana de Apoio e Pesquisa à Cannabis Medicinal (AGAPE) ofereceu as orientações necessárias para o tratamento.

Hoje, Ivo Suzin é outra pessoa. “A partir desse momento nossa vida mudou. Meu pai já me reconhece, passou a ser mais independente e se tornou uma pessoa mais amorosa. Ele olhou pra mim e disse que me ama”, disse o estudante.

Diagnosticado com a síndrome de Gomes Lopes Hernandez, que causa várias anormalidades neurais e físicas, Rodrigo Blanch Freiria, 7 anos, também sentiu os benefícios do tratamento com o óleo de Canabidiol (CBD). A mãe do garoto, Graziela Torres Blanch, 40, bióloga e doutora em Fisiologia Humana,

decidiu estudar e conhecer o uso do extrato de CBD, componente da Cannabis sem efeito psicoativo.

Um mês após o tratamento, Rodrigo, ficou mais calmo e melhorou a concentração. A síndrome não tem cura, mas Graziela espera que o tratamento com extrato de CBD, aliado a outros tipos de terapia, ajude na socialização do menino.

Apesar dos resultados positivos, o Canabidiol é encarado com receio por especialistas. “Para mim, como mãe, a parte mais difícil é o desconhecimento. É procurar um médico que você sugere o tratamento e ele não sabe e não quer saber. Existe um preconceito, então as pessoas realmente preferem se abster da informação”, avalia Graziela.

Mas, segundo bióloga, quando há esclarecimento, a situação pode ser revertida. “Eu senti na verdade uma resistência devido ao desconhecimento. As pessoas já imaginam você indo a uma boca de fumo, buscando um ‘baseado’, mas quando explicamos elas se comovem, começam a entender que pode ter outro uso diferente”, avalia.

O médico João Carlos Normanha, pós-graduado em Medicina Intensiva, explica que é fundamental compreender como o Canabidiol age no corpo das pessoas. “Em cada organismo atua

de uma forma específica. É importante reconhecer o que indicar e quando indicar. É natural que as pessoas fiquem confusas, mas a dosagem correta pode solucionar casos que outros tipos de tratamentos não conseguem”, esclarece.

Coisa séria

A maconha é uma planta da família moráceas muito utilizada em todo o planeta. Usada de forma ilegal, é a droga ilícita mais consumida no mundo. A principal forma de administração é a inalação (fumada) ou ingestão, método que leva a um efeito rápido no organismo.

De acordo com João Normanha, o Canabidiol é uma das 113 substâncias químicas canabinoides encontradas na *Cannabis sativa* e constitui grande parte da planta, chegando a representar mais de 40% de seus extratos. Feito a partir de substâncias selecionadas, o remédio não causa nenhum tipo de vício, dependência ou alterações psicológicas e, por isso, pode ser utilizado de forma segura.

Atualmente o Canabidiol só é aceito pela Anvisa como medicamento com menos de 0,3% de Tetraidrocanabinol (THC), acima do tolerado já é um medicamento classificado como tarja preta. João Carlos Normanha diferencia a maconha do medicamento. “Maconha acima do aceitável de THC é droga, é um psicotrópico, é uma medicação perigosa. Mas a condição que usamos é o tolerável, não é considerada maconha. Não tem porque a sociedade ficar com medo”, ressalta o médico.

Apesar de ter sido isolado desde o ano de 1940, o Canabidiol teve a im-

portância destacada em estudos, ao observar sua capacidade de desempenhar grandes papéis farmacológicos. Pesquisas revelam que, com a dosagem correta, a substância pode controlar doenças ainda sem cura.

De todas as aplicações, as que mais merecem atenção são as ações analgésicas, imunossupressoras e para o tratamento de epilepsia, Transtorno do Espectro Autista e outras doenças neurodegenerativas. “A atuação do CBD é bem diferente. Em suma, ele melhora a expressão de endocanabinoides, que são moléculas atuantes na comunicação entre nossos neurônios e em muitos sistemas neurológicos. Com isso, confere um efeito ansiolítico, antipsicótico e anticonvulsivante”, explica o médico.

Rompendo o preconceito

Filipe transformou o tratamento alternativo do pai em uma forma de luta contra o medo e o preconceito. O rapaz criou a página @curandoivo no Instagram com o objetivo de mostrar a evolução do caso. “Abrimos as portas da nossa casa e da nossa vida para lutar e desmistificar padrões criados pelo sistema, precisamos entender e saber o que estamos julgando e às vezes crucificando”, explica.

O jovem divulga vídeos mostrando a rotina e a experiência do pai. Além disso, explica como é o tratamento e faz publicações diárias sobre os avanços. Em pouco tempo, o Instagram chegou a **38 mil seguidores.**



Página sobre o tratamento de Ivo na internet já tem mais de 40 mil seguidores

Autorização

O tratamento terapêutico com a Cannabis vem ganhando espaço. João Carlos enfatiza que o medicamento é difícil de ser produzido. A forma mais comum de adquiri-lo é a importação. Porém, esse processo pode demorar meses e, além disso, é burocrático e caro.

Segundo a legislação, todo medicamento sujeito a controle especial, sem registro no país, necessita da avaliação da Anvisa, responsável pela aprovação da importação. Independente da finalidade, plantar e consumir maconha são ações ilegais no Brasil. A pessoa que utiliza Canabidiol sem prescrição médica pode pegar pena de 5 a 15 anos de prisão, segundo o Código Penal.

“Hoje eu tenho autorização da Anvisa para importação, mas mesmo que eu não tivesse a liberação, mesmo se me proibissem, eu usaria, pois faz bem para o meu filho”, avalia Graziela Blanch, mãe do Rodrigo.

“Terapeuticamente a forma mais comum é via óleo, os princípios químicos se dissolvem em óleo e não em água. Então as associações fazem o uso dessa flor em óleo para extrair os princípios ativos. As pessoas não conhecem e isso complica a aceitação da sociedade”, esclarece o médico.

Em Goiás existem associações que cultivam a planta e disponibilizam o óleo. O melhor é que tratamento não causa efeitos colaterais, como a quimioterapia e a radioterapia.

Apoio

A AGAPE trouxe esperança nos casos de Ivo e de Rodrigo. “No momento em que estávamos mais desacreditados surgiram nossos anjos da AGAPE, que desde o primeiro momento nos deram todo apoio e suporte para conseguir nossa autorização de consumo do óleo”, diz Filipe.

A instituição foi formada por uma parceria entre grupos de pesquisa de Israel (liderado por Raphael Mechoulam) e no Brasil (liderado por Elisaldo Carlini), entre os anos de 1975 a 1982. O foco da AGAPE é lutar pela promoção da saúde e bem estar de seus associados, através da medicina canábica. Eles defendem o direito de plantio da cannabis para fins terapêuticos e científicos, com base no maior potencial de cura dos extratos que utilizam a planta inteira.

Graziela ressalta a importância do trabalho da instituição. “Eles me informaram os papéis que eu deveria levar, como deveria usar o óleo e me fornecem o óleo que eles mesmos cultivam por um preço mais em conta”, explica.

Batalha Ganha

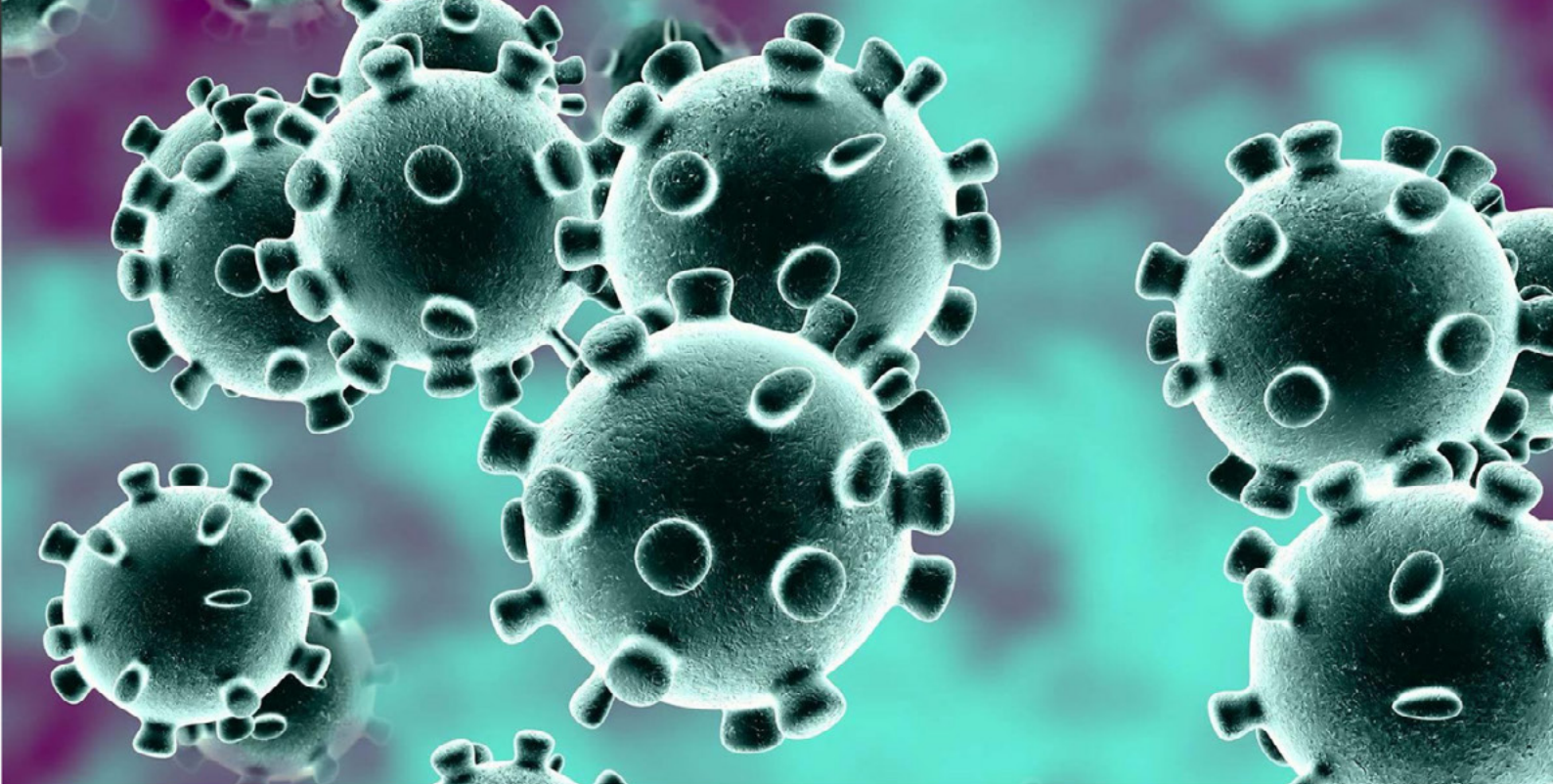
Após diversas batalhas travadas entre a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e as pessoas que necessitavam do Canabidiol para tratamento medicinal, no dia 3 de dezembro de 2019, a agência aprovou por unanimidade o novo regulamento para o uso de produtos à base de Cannabis para fins medicinais. A decisão tem como intuito legalizar o uso medicinal da maconha no Brasil.

O texto mostra os procedimentos para a concessão de autorização sanitária para a fabricação e a importação, assim como determina requisitos para comercialização, prescrição, dispensação, mo-

nitramento e fiscalização de produtos de Cannabis para fins medicinais. Isso significa que os produtos poderão ser vendidos em farmácias mediante apresentação de prescrição por profissional médico legalmente habilitado.

O novo regulamento ainda exige uma série de informações atualizadas, como autorização de funcionamento para as empresas que comercializarão o produto, Certificado de Boas Práticas de Fabricação emitido pela Anvisa, informações técnicas atualizadas, limites de especificação e métodos de controle de qualidade.





PREVENÇÃO



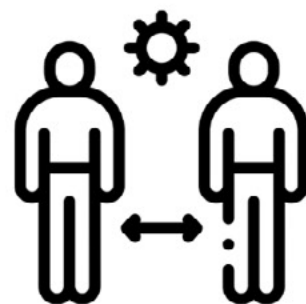
Use máscara

- Use máscara quando não for possível manter o distanciamento físico.
- Cubra seu nariz e boca com o braço dobrado ou um lenço ao tossir ou expirar.



Lave suas mãos

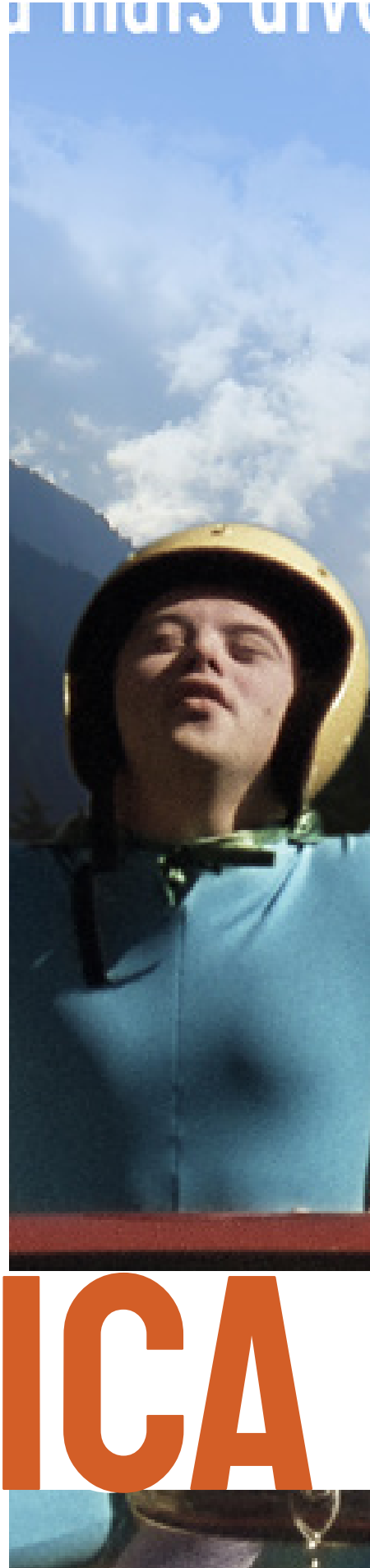
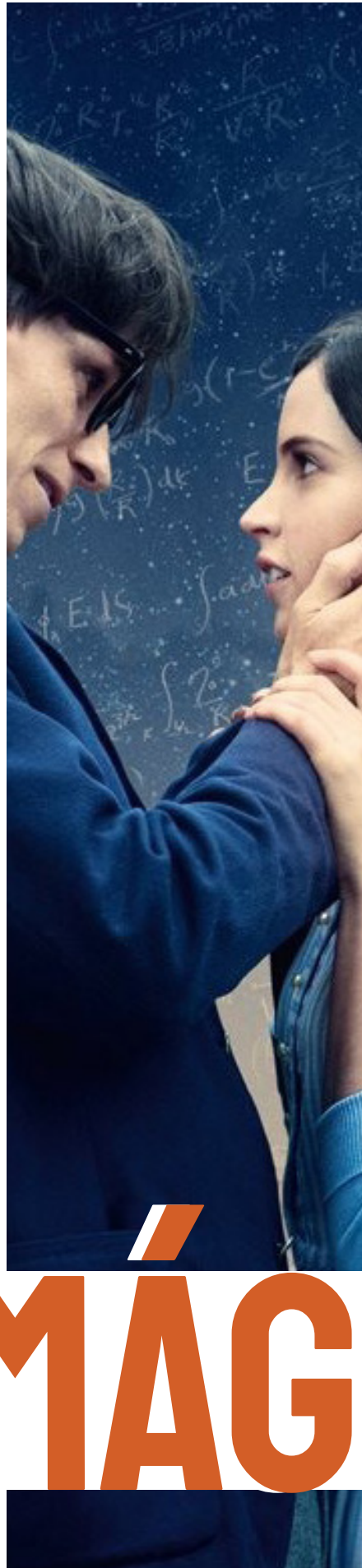
- Lave suas mãos com frequência. Use sabão e água ou álcool em gel.
- Não toque nos olhos, no nariz ou na boca.
- Limpe bem os materiais que manuseia



Mantenha uma distância segura

- Mantenha uma distância segura de pessoas que estiverem tossindo ou espirrando.
- Fique em casa se você se sentir indisposto.

Procure atendimento médico se tiver febre, tosse e dificuldade para respirar.



A MÁGICA



DO CINEMA

O cinema é uma excelente maneira para conhecer um pouco sobre a realidade das pessoas com deficiência e, de quebra, ainda se emocionar. Confira alguns filmes que tratam do assunto.



Foto: Arquivo da Web

Extraordinário

Baseado no livro homônimo, o filme conta a história de Auggie Pullman (Jacob Tremblay), que nasceu com uma deformação facial conhecida como síndrome de Treacher Collings, doença genética caracterizada por deformidades crânio-faciais. Preocupada com o preconceito, sua mãe decide educa-lo em casa, mas aos 10 anos ele começa a frequentar uma escola regular. O início da escolarização gera medo e ansiedade em toda a família e revela dramas, como o bullying.

(2017) Direção: Stephen Chbosky

Hoje eu quero voltar sozinho

Leonardo (Ghilherme Lobo), um adolescente com deficiência visual, tenta viver a vida, mas enfrenta a superproteção da mãe. Na escola, o protagonista apresenta dificuldades para fazer amigos. Sua vida começa a mudar com a chegada de Gabriel (Fábio Audi), um colega que lhe desperta novos sentimentos. Baseado no curta *Eu não quero voltar sozinho* (e estrelado pelos mesmos atores), o filme trata de temas como inclusão escolar e social, a sexualidade na adolescência e a luta pela independência.

(2014) Direção: Daniel Ribeiro

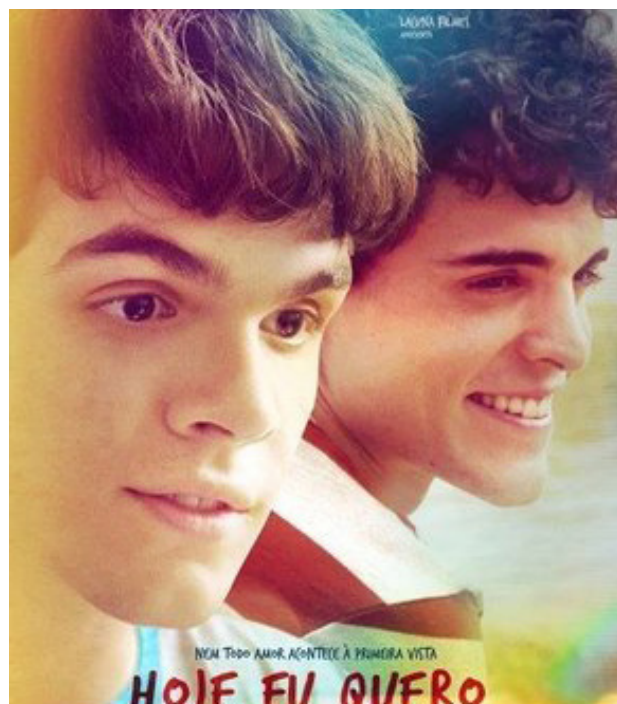


Foto: Arquivo da Web

Colegas

Essa comédia brasileira conta a história de Stallone (Ariel Goldenberg), Aninha (Rita Pook) e Márcio (Breno Viola), que viviam juntos em um instituto para pessoas com Síndrome de Down. Um dia, os três fogem no carro do jardineiro em busca de seus sonhos. Partem do interior de São Paulo rumo a Buenos Aires vivendo aventuras e confusões. Stallone quer ver o mar, Márcio deseja voar e Aninha procura um marido. Com humor e aventura, é possível ver a história de uma bonita amizade.

(2012) Direção: Marcelo Galvão



Foto: Arquivo da Web

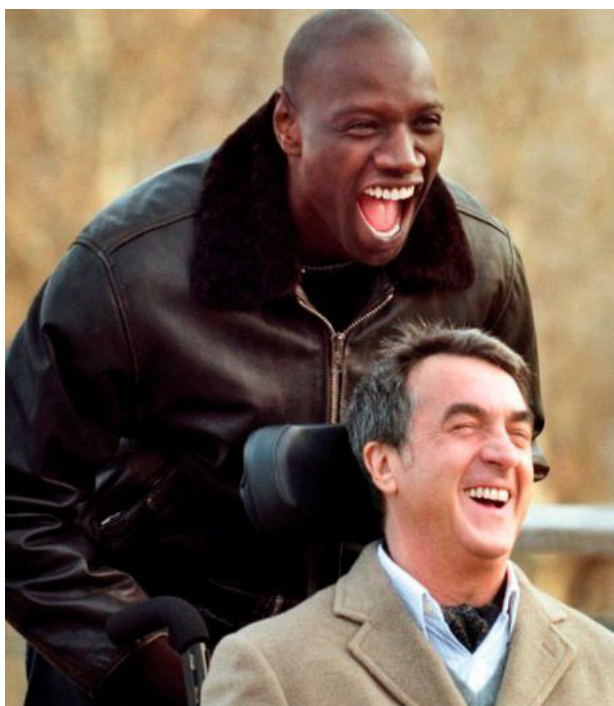


Foto: Arquivo da Web

Intocáveis

Depois de ficar paraplégico, o milionário Philippe (Françoys Cluzet) precisa contratar um cuidador. O papel é desempenhado por Driss (Omar Sy), um jovem problemático e inexperiente, mas, diferente do que Philippe pensava, sem preconceitos. Driss contribui para a retomada da identidade e da autoestima de Philippe, a partir de um trabalho cuidadoso com as deficiências, mas também com atenção às potencialidades. É uma lição de amizade, preconceito e superação.

**(2012) Direção: Olivier Nakache,
Éric Leroi**



Foto: Arquivo da Web

A teoria de tudo

Baseado na biografia de Stephen Hawking, importante astrofísico, o filme mostra seus primeiros anos na universidade e a descoberta da esclerose lateral amiotrófica, uma doença degenerativa que enfraquece os músculos do corpo. Os médicos lhe dão dois anos de esperança de vida. Com capacidades físicas limitadas, Hawking se casa com Jane e tem três filhos. Supera os maiores obstáculos, sem perder a vontade de viver e a capacidade de se assombrar com o Universo. A trajetória de Stephen Hawking até se tornar um brilhante astrofísico é uma mistura de drama e romance.

(2014) Direção: James Marsh

O filho eterno

Situado nos anos de 1980, o drama conta a história do casal Roberto (Marcos Veras) e Cláudia (Débora Falabella), que aguarda ansiosamente pela chegada de seu primeiro bebê. Porém, a expectativa dá lugar ao medo, negação e insatisfação, ao descobrirem que o filho Fabrício tem Síndrome de Down. O longa retrata 12 anos da vida da família, com a superação de desafios até a descoberta da verdadeira paternidade.

(2016) Direção: Paulo Machline



Foto: Arquivo da Web

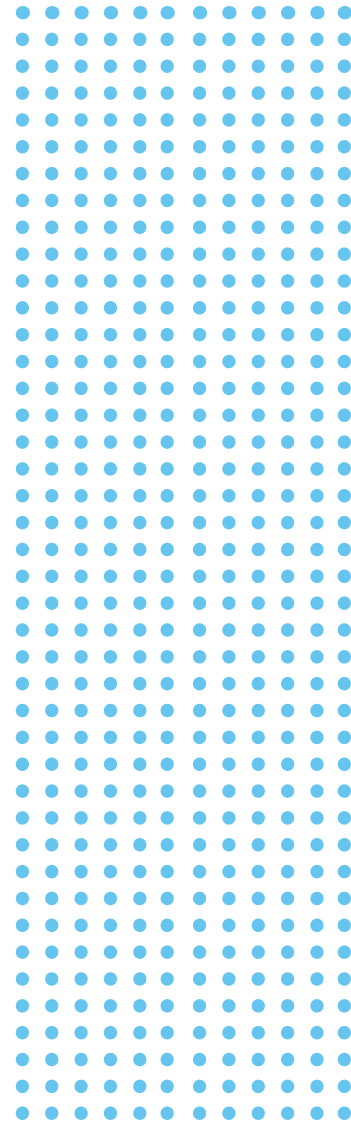
NÃO PEÇA DESCULPA POR QUEM VOCÊ É

Você é incrível do seu jeito

MÊS DE PREVENÇÃO
AO SUICÍDIO

*Setembro
Amarelo*





MATERNIDADE

especial

Toda maternidade é única e especial, mas ser mãe de uma criança com algum tipo de deficiência exige mais de qualquer mulher. A primeira dificuldade começa com o diagnóstico, que muitas vezes demora a ser fechado. Depois, se inicia a corrida para vencer o próprio desconhecimento em relação à deficiência, por meio da busca de informações e de uma equipe multiprofissional capaz de lidar com cada caso.

A psicóloga especialista em Gestalt, Josane Cordeiro, 41, explica que é importante cuidar e reconhecer os limites de cada um. “É de fundamental importância que a criança tenha atendimentos específicos de acordo com as necessidades. O acompanhamento psicológico, por exemplo, ajuda no desenvolvimento de habilidades diárias, no cognitivo e principalmente nas habilidades sociais”, explica a profissional.

Somado a isso, é preciso realizar mudanças na rotina, na casa, na forma de agir e de se relacionar com as pessoas para dar qualidade de vida aos filhos e superar o preconceito.

O importante é sorrir

A rotina da jornalista Carla Oliveira, 44, é puxada. Diretora da Divisão de Comunicação da PUC Goiás, ela coordena a comunicação interna e externa da universidade e, como tantas mulheres, também é mãe. Além de cuidar e de amar o filho Pedro Oliveira, 16, incondicionalmente, Carla também teve que superar medos e preconceitos em relação à doença do filho.

Pedro possui mielomeningocele, uma malformação congênita da coluna vertebral em que as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas. No caso

do adolescente, a lesão é na transição da lombar para a sacral. Ele não anda, tem hidrocefalia e bexiga e intestino neurogênicos - falta de controle da bexiga devido a um problema nervoso.

A jornalista descobriu a doença do filho três dias antes do seu nascimento. Na época, interpretou o diagnóstico como uma espécie de prisão, chorou e sentiu uma solidão profunda. “Foi um choque, porque eu não fazia ideia do que se tratava. Nunca tinha ouvido falar sobre isso. Desde o dia em que soube, eu chorei até o nascimento e um pouco depois. A minha dificuldade de aceitação nunca foi no sentido de rejeição ao meu filho, mas sim pelo que aquilo ia significar na vida dele, como seria o mundo para ele”, lembra.

No começo, a mãe cometeu alguns erros comuns, como cercar o filho de cuidados e ser permissiva. Mas logo percebeu que estava fazendo o que não gostaria que outras pessoas fizessem. O tempo e a ajuda dos médicos a auxiliaram a superar o luto e a aprender com a situação. “Ouvi muitas coisas que não gostaria, provamos que muitas dessas coisas estavam erradas e encontrei profissionais que me ajudaram muito.”

A psicóloga Josane Cordeiro, 41, explica que o processo vivenciado por Carla é natural. Inicialmente surge o medo do desconhecido, mas, aos poucos, as mães conversam com profissionais, tiram dúvidas, leem sobre o tema e percebem que há possibilidades de evolução.

Pedro já passou por dez cirurgias, mas, segundo a mãe, a parte mais difícil é vencer o preconceito. “Acho que o



Carla Oliveira, 44, com seu filho Pedro Oliveira, 16, e sua filha Elisa Oliveira

pior de tudo é o olhar de pena de uns. Acho que o preconceito não é só olhar diferente, ou passar longe e coisas do tipo. É, principalmente, o tratar diferente, agir como se outro fosse incapaz ou como se toda pessoa com algum tipo de deficiência física trouxesse no combo um atraso mental”, diz Carla.

Apesar de todas as dificuldades, a jornalista acredita que o filho é feliz. “A primeira psicóloga dele sempre me disse algo que guardo pra vida. Ela dizia que o Pedro tem vocação para ser feliz. Ele é um pouco mais fechado, é tímido, fica muito tempo no celular, mas, quando sorri, é daqueles sorrisos e gargalhadas de parar para olhar. E graças a Deus ele sorri muito”, explica.

Família unida

Diferentemente de Pedro, que foi diagnosticado com mielomeningocele antes de nascer, Cleuma de Holanda, 53, descobriu que o filho, Franco de Holanda, 33, era autista quando ele completou 2 anos. Na época, havia pouca informação sobre o assunto. “Há 33 anos, nada era como hoje, não foi fácil, ninguém entendia meu lado. No começo eu não queria aceitar que ele era diferente. Não tínhamos informação, então, todo dia era uma luta, tanto pra mim, quanto pra ele”, lembra.

A psicóloga Josane Cordeiro orienta que a informação familiar é a principal fase no início do acompanhamento da criança. “Sanar dúvidas, traçar metas para tratamento individual, orientar a família e, por último, aplicar as atividades, pois a criança precisar de estímulo.”

Cleuma trabalhava fora, cuidava do filho e era dona de casa, mas foi em busca de informação. Em episódios de fúria, o filho se machucava e quebrava objetos, e Cleuma não sabia o que fazer. Aos poucos, recebeu o apoio das outras filhas que, somando forças, ajudaram a criar e garantir o melhor desenvolvimento para Franco.

Segundo Cleuma, até os 7 anos, Franco falava algumas palavras, depois, parou de falar, mas compreende tudo o que as irmãs e a mãe dizem. “Tínhamos aceitação, mas é claro que passamos por momentos de altos e baixos. Eu chorava e me perguntava: por que meu filho é autista? Eu cometi um pecado? Por que Deus fez isso comigo? Com o passar do tempo, vi que não era isso, e sim uma benção para me moldar”, afirma Cleu-

ma, que não contém o sorriso.

Hoje ela não se importa mais com o preconceito. “Eu mesma já me vi assim. Não sabia o que fazer, como entender, mas não julgo as outras pessoas, é preciso muita força para enxergar o outro lado. Aprendi mais do que ensinei ao meu filho.”

Orgulhosa, a mãe aponta os avanços. “Franco faz muita coisa sozinho. Frequentemente uma escola especializada para crianças com necessidades especiais apenas para interagir socialmente, mas consegue ficar em locais com grande quantidade de gente, barulho e reconhece pessoas. Faz o que qualquer outra pessoa faz, apesar da idade”, finaliza.

Foto: Victor Melo



Franco de Holanda e família no Dia do Autista

Diagnóstico tardio

No dia 9 de junho de 2015, Hellen Andrade Gouveia, 39, tornou-se mãe pela segunda vez. O caçula Kaleb Gouveia chegou ao mundo cheio de saúde e amor e, até os 2 anos, parecia desenvolver-se normalmente. Aos poucos, a mãe percebeu que o comportamento do pequeno era diferente de outras crianças da mesma idade: ele não correspondia aos sorrisos da família, nem demonstrava reação ao ouvir vozes.

Hellen começou uma longa jornada em busca do diagnóstico. Primeiro consultou uma neurologista, segundo a qual era comum uma criança não falar, Kaleb era apenas “preguiçoso”. Passou por uma fonoaudióloga que também não conseguiu diagnosticar o transtorno. Intrigada, e com o apoio da filha mais velha, Jordana Andrade, 23, Hellen começou a pesquisar sobre o assunto na internet. Consultou um segundo neurologista, que fechou o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Os pais nunca duvidaram da inteligência de Kaleb. Hoje, aos 4 anos, ele tem um bom contato visual e já consegue diferenciar cores e números. Apesar de frequentar uma escola comum, que não o ajuda no desenvolvimento de habilidade específicas, é possível perceber o progresso do garoto.

Para Jordana, irmã de Kaleb, cada passo é importante. “Ele já sabe contar até

100, sabe todas as cores e até fez uma amiguinha na escola. Uma das coisas que eu sempre quis foi vê-lo com uma amiga”, desabafa.

A mãe se mostra esperançosa quanto ao futuro. “Está sendo um aprendizado para a família e para toda pessoa que procura descobrir o que é o autismo porque a gente pensava que já sabia de tudo e, quando descobriu, percebemos que teríamos que voltar ao início e aprender com ele novamente que cada um tem seu tempo. Quero que ele se torne independente. Se vai conseguir estudar e trabalhar, só o tempo dirá”, diz Hellen. Para isso, a família vive um dia de cada vez, respeitando o pequeno.

Foto: Victor Melo



Kaleb Gouveia, 4, com família em evento sobre autismo

CONSTRUA UM LAÇO DE AMOR



CONHEÇA, INFORME-
SE E FAÇA PARTE
DESSA LUTA

CONHEÇA NOSSO TRABALHO

 @AFAAGAUTISMO



ARTIGO

Em terra de gigantes,



Foto: Arquivo pessoal

QUEM TEM NANISMO É REI

Rafael é jornalista pela PUC-Goiás e ator

ARTIGO

Um olhar sobre a condição das pessoas de baixa estatura

Em uma das minhas últimas viagens de aplicativo, durante aquelas conversas superficiais com o motorista, ele me indagou sobre o nanismo com cuidado. Um assunto tão frequente que, para mim, já se tornou comum discutir com aqueles que sabem conversar. Ele, com todo esforço, como se estivesse pisando em ovos e fazendo alguns rodeios, afirmou que tinha outro ponto de vista em relação a minha condição.

O motorista achava que o nanismo era genético. Logo percebi que, mesmo sendo uma condição presente nos tempos feudais, ainda existe pouca explicação sobre o tema. Atualmente, segundo a Fundação Alpes, mais de 250 mil pessoas no mundo possuem o nanismo e até hoje o assunto não é muito discutido e, muito menos, possui representatividade significativa.

De acordo com o médico oncologista Drauzio Varella, o nanismo se caracteriza por uma deficiência no crescimento, tornando o indivíduo com baixa estatura em relação ao restante da população. Esta condição pode ser categorizada em dois tipos: o nanismo hipofisário, no qual o indivíduo tem a deficiência no crescimento, no tamanho de seus órgãos, tanto inferiores como superiores, e mantém a proporcionalidade de acordo com sua altura; e o nanismo desproporcional,

também chamado de acondroplasia, que impede o crescimento normal dos ossos longos (principalmente fêmur e úmero), fazendo com que diferentes partes do corpo cresçam de maneira desigual. Comumente mais vistos em indivíduos que possuem pernas e braços curtos, cabeça grande e mãos pequenas, características que se tornam mais evidentes a olho nu.

A causa do nanismo é muito simples: genética, o mesmo elemento que faz a escolha de características físicas de qualquer indivíduo, como cor de pele, cabelo, cor dos olhos e etc. Porém, o nanismo pertence à lista de deficiências raras, já que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. A probabilidade prevalece quando é transmitida por herança autossômica, quer dizer, quando o pai ou a mãe possui esta genética e, no alinhamento entre estes dois genes, o que possui nanismo se torna dominante.

Mas como eu disse ao motorista de aplicativo, a genética também tem suas surpresas. Em algumas ocasiões, pais que não possuem o gene que caracteriza o nanismo, nem em sua familiaridade, podem ter sim um filho ou filha com esta característica dominante. Segundo pesquisa do Genome Research Institute, publicada no site do médico Drauzio Varella, em grande parte dos casos, cerca de 80%, a alteração acontece de forma aleatória. “Ocorre por uma mutação

nova e espontânea do gene FGFR3, que é caracterizada por baixa estatura causada por diminuição dos membros, lordose lombar, limitação da extensão do cotovelo, entre outros. no momento da concepção e independe de haver outros casos na família. Nesses casos, pai e mãe têm altura normal, não são portadores do gene mutado e é pouco provável que tenham outro filho com o mesmo tipo de mutação”.

25 de outubro

Mas o nanismo não é o grande problema na vida do indivíduo, na verdade, o pior é o preconceito. Em 2004, a condição foi reconhecida pelo Congresso Nacional como deficiência física no Brasil, segundo o art. 4º do decreto 3.298/1999, com a finalidade de chamar a atenção de políticas públicas voltadas para a defesa dos direitos das pessoas com baixa estatura. Além disso, no dia 25 de outubro, foi criado o Dia Nacional de Combate ao Preconceito Contra às Pessoas com Na-

nismo, com o objetivo de ressaltar o tema e sua importância na sociedade, retirando todo aspecto pejorativo e humorístico que se tem atualmente.

Pessoas de baixa estatura não possuem uma vida só ligada aos aspectos da comicidade, como os programas de entretenimento e telejornais apresentam. Levam a vida como qualquer outras pessoas e devem ser respeitadas como seres humanos. Em Goiânia, por exemplo, a associação ‘Somos Todos Gigantes’, criada em setembro de 2015, busca esta valorização e oferece apoio às pessoas com esta condição, por meio de palestras, seminários e eventos educativos em todo o país.

Felizmente, o debate do assunto tem crescido a cada dia, mas estamos longe do reconhecimento necessário. Como todo bom rei, sempre haverá um adversário. Pessoas com baixa estatura lutam todos os dias para derrubar de vez o preconceito. Nunca subestime a força pelo tamanho. Já conversou com um deles e notou o quanto eles têm para mostrar?



A DEFICIÊNCIA
NÃO SERÁ SEU OBSTÁCULO.
SEJA VOCÊ **PROTAGONISTA**
DE SUA PRÓPRIA VIDA.



CONHEÇA O NOSSO MOVIMENTO
ATRAVÉS DAS REDES SOCIAIS

 NANISMOBR

ASSISTA A SHOWS
ONLINE GRATUITAMENTE



*ESPETÁCULOS
ONLINE*

[HTTPS://ESPETACULOSONLINE.COM/](https://espeticulosonline.com/)