



O lúdico na humanização dos portadores da Síndrome de *Down* O caso da Associação Viva *Down*¹

Rebeca Zavaski Gomes²
Klênnia Nunes Feitosa³
Welitânia Alvez de Oliveira⁴
Maria de Fátima Cavalcante Luna⁵

Resumo

Este projeto buscou fundamentar-se nas bases que norteiam a Inclusão Social. Assim, em conjunto com os associados da ASSOCIAÇÃO VIVA DOWN - Cg, demais voluntariados e alunos de Comunicação Social da UEPB, foram desenvolvidas dinâmicas de socialização através de atividades artísticas com as crianças portadoras da Síndrome de Down, fazendo com que a comunicação aconteça, mesmo que não seja da forma convencional. É de suma importância um trabalho dessa natureza quando os futuros jornalistas experimentam, ou melhor, vivenciam outras formas de comunicação.

Palavras-chave

Inclusão; Síndrome de Down; comunicação

Introdução

O século XXI é permeado por novas concepções do fazer humano, do entender e do transformar. Questões como cidadania e filantropia se entrelaçam e se complementam numa atitude pro ativa para recuperar situações emblemáticas da sociedade. “A cidadania significa em última instância o direito à vida no sentido pleno”. E esse direito precisa ser construído coletivamente, principalmente nas questões que envolvem o papel do próprio homem no universo. No Brasil, após a elaboração da constituição de 1988, a qual visa um novo de leis relativas aos direitos e deveres dos cidadãos, certas questões sociais têm tomado novos rumos. À guisa de exemplo, os portadores de Necessidades Especiais vêm tendo uma atenção especial dos poderes públicos, da mídia de uma forma geral, da sociedade, e em especial, das universidades

¹Trabalho a ser apresentado no Intercom Junior – Comunicação, Espaço e Cidadania do XII Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste realizado de 10 a 12 de junho de 2010

²Autora: aluna de graduação 6º período de Comunicação Social - Jornalismo da UEPB, becazavaski@hotmail.com

³co-autora: aluna de graduação 6º período de Comunicação Social - jornalismo da UEPB, klenninha@hotmail.com

⁴co-autora: aluna de graduação 6º período de Comunicação Social - jornalismo da UEPB,

tania_alves17@hotmail.com

⁵Orientador do Trabalho. Profª do curso de Comunicação Social da UEPB, fatimaluna@ibest.com.br



públicas e privadas. Dessa forma, o trabalho voluntariado não cabe só as ordens religiosas predominantes como Beneditinos Franciscanos e Carmelitas do Brasil Colonial.

A partir dos anos 90, um novo padrão de relacionamento entre os três setores da sociedade – O Estado, (denominado de Primeiro Setor), começa a perceber que as Ongs (Terceiro Setor) acumularam um capital de recursos, experiências e conhecimentos, que as qualificam como parceiras e interlocutores das políticas governamentais. E o mercado (Segundo Setor), passa a ver nas organizações sem fins lucrativos, canais para concretizar o investimento do setor privado e empresarial nas áreas social, ambiental e cultural.

Nesse contexto, o foco principal das ações sociais para a melhoria da qualidade de vida e o desenvolvimento da cidadania dos pais de crianças portadoras da Síndrome de Down, quando em comunidade se unem com um único propósito de dar assistência aos seus filhos por possuírem menos recursos para dar atendimento especial às crianças. Assim, surge em Campina Grande em 2007 a Associação Viva Down, localizada na Rua Sebastião Donato, nº 143, centro.

A idéia inicial partiu da advogada Mabel Teixeira de Amorim Almeida, de 43 anos, que ao descobrir que a segunda gestação, sua filha seria portadora de Síndrome de Down. Passou a ler sobre a bibliografia específica e ao conhecer um grupo de 15 pais se dispôs a fundar a associação, presidida pelo seu esposo Paulo César. Viabilizou o apoio de outras entidades sociais como a APAE-Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Campina Grande - que lhe forneceu o prédio para sediar a associação; a iniciativa que lhes garantia recursos para suprir as despesas de manutenção e o trabalho voluntário de fisioterapeutas e fonoaudiólogas. A Associação em 2008 tinha de 20 a 30 associados, comumente, nas reuniões semanais (terças e sábados) eram atendidas em torno de 8 a 10 crianças.

Covre, (1998, p 10) afirma que só existe cidadania se houver a prática da reivindicação, da apropriação de espaços da pugna para poder valer os direitos do cidadão. E Mabel Amorim soube conquistar este espaço ao fazer palestras nas universidades conchamar a sociedade para apoiar a causa, divulgar a Associação, estruturar o espaço para um atendimento digno aos pequeninos. Reivindicou a Inclusão Social.



Um pouco sobre a Síndrome de Down

“Nos primórdios da humanidade a deficiência era tida como algo incomum e era discutida de forma velada.” O médico Inglês Jonh Langdon Down em 1864 descreve os exportadores de síndrome de Down como pessoas amáveis e amistosas, possuíam apenas distúrbios genéticos.

O cientista francês Jerone Lejeune no século XX estabelece um diagnóstico preciso em 1959 quando faz uma relação ao estudo dos cromossomos humanos, constatando que as células desse grupo distinto de pessoas possuíam um cromossomo a mais no par 21. Assim sendo, por estas apresentarem algumas deficiências na sua formação óssea, quanto psicológicas necessitam de cuidados terapêuticos. O projeto Genoma Humano, criado em outubro de 1990 mapeia alguns genes do cromossomo 21, os quais são estudados para realização de futura intervenção química; retardo mental- CBS, imunodeficiência- CD18, epilepsia- CISTATINB, Alzheimer- APP, Leucemia- AMLJ, ALS-SOD1, problemas cardiovasculares-RFT,CBS,surdez sensorial- GART e problemas esqueléticos-ETS2.

Além de atendimento médico regular o portador da Síndrome de Down necessita de Terapia Ocupacional, a qual objetiva promover e manter a saúde, restaurar e/ou reforçar capacidades funcionais, facilitar a aprendizagem de funções essenciais e desenvolver habilidades adaptativas visando auxiliar o indivíduo a atingir o grau máximo possível de autonomia no ambiente social, doméstico, de trabalho e de lazer, tornando a vida de relação. O terapeuta Ocupacional trabalha em estreita cooperação com outros profissionais e atua ainda nas áreas científicas, educacional e administrativa.

No atendimento da terapia educacional é possível se trabalhar com alguns elementos de socialização e desenvolvimento cognitivo como arte, teatro, música, dança, colaborando desta forma na recuperação e reintegração de pessoas acometidas de limitações físicas, mentais ou sociais. Ou seja, o profissional procura dar um sentido à vida de indivíduos que muitas vezes encontram excluídos de direitos básicos de cidadania. “De acordo com o caso, o paciente é incentivado a desenvolver tarefas variadas por meio das quais vai estabelecendo um contato proveitoso do meio que o cerca”. Assim, torna-se capaz de estabelecer novas relações em seu cotidiano.



A socialização através da arte

Considera-se a arte como um dos elementos que possibilita entretenimento, além de uma forma de comunicação massificada, pois proporciona prazer e induz à mudanças comportamentais e reflexivos com relação ao mundo em sua volta. Cole afirma que “a arte instala-se em nosso mundo por meio do aparato cultural que envolve os objetivos: o discurso, o local, as atividades de admiração, etc. (COLI, 1993, P12).

A arte vem revolucionando a nossa percepção de mundo em especial do mundo social, ocupando uma posição cada vez mais destacada na vida de seus espectadores como fonte de informação e entretenimento; a arte reorganiza os ritmos da vida cotidiana, os espaços domésticos e as fronteiras entre diferentes esferas.

O poder simbólico proporcionado através da arte baseado nas teorias bourdianas, corroborados com outro autores - Jorge Coli, Luigi Pareyson, Lúcia Santaella- acenam para a possibilidade de ressignificação e revitalização ao analisar e interpretar vários estilos de obras artísticas no indivíduo, instiga-se a construção de projetos emancipatórios para o mundo vivido que suscitam nos seres humanos o desejo de assumirem a responsabilidade de desenvolvimento de sua própria inteligência.

Arte são certas manifestações da atividade humana diante das quais nosso sentimento é admirativo, isto é, nossa cultura possui uma noção que denomina solidamente algumas de suas atividades e as privilegia, (COLI, 1990, P.8). A arte expressa o modo de viver do povo, denuncia questões sociais e deleita-se na imaginação de seus criadores.

A comunicação interpessoal e suas interfaces

Ao mantermos contato com alguém, estamos a todo instante falando, gesticulando ou fazendo mímica para o outro. E, para estabelecer boas comunicações é preciso conhecer o mecanismo do processo comunicacional o qual compreende ter os seguintes elementos: emissor, canal, mensagem, receptor e o feedback.

Weil classifica em dois tipos as comunicações humanas: verbais- constituído por mímica(são os gestos, das mãos, do corpo, da face, as caretas); constituído pelo olhar; as comunicações posturais(a postura ou atitude física de nosso corpo constitui também uma mensagem da qual somos pouco conscientes); e as conscientes e inconscientes(enquanto falamos, nossos gestos podem dizer exatamente o contrário do que estamos expressando).



Entretanto, existem bloqueios, barreiras no processo da comunicação. Dentre os quais podemos citar as psicológicas que envolvem as dificuldades das fala. E esses bloqueios provocam ressentimentos os quais duram pouco tempo.

Nas relações humanas, é possível derrubar essas barreiras aprendendo a compartilhar sentimentos e pensamentos dos outros. Foi com esta visão que os estudantes de jornalismo da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, da disciplina de Relações Públicas e Humanas, se empenharam no projeto de entretenimento e arte aos portadores da Síndrome de Down da Associação Viva Down, em Campina Grande, corroborando dessa forma, para a Inclusão Social.

Atividades Desenvolvidas no Viva Down

Após aprovado o projeto no PROEAC em setembro de 2008, um grupo de dez alunos do segundo ano encaminharam-se a Associação para saber da sua infra-estrutura e do funcionamento. Até então, nenhum tido experiência em lidar com essa problemática. É importante ressaltar isso aqui porque foi um aprendizado mutuo(alunos, coordenador do projeto, mães, pais, crianças, profissionais da área clínica e funcionários). Juntos buscaram fórmulas para socializar, comunicar, entreter e edificar. Edificar a auto-estima através de brincadeiras, de abraços, de sorrisos, de olhares encorajadores. De olhares que ultrapassaram os muros do preconceito e encontraram conhecimento para lidar com o “especial”, o “diferente”.

O público freqüentador do Viva Down são crianças de zero a dez anos. Alguns conseguiam falar (os mais velhos), outros não, daí, a importância da comunicação gestual. A equipe se empenhos em atividades lúdicas como desenhar para que as crianças acompanhassem as tarefas; pintar; jogar bola; cantar e contar pequenas histórias preenchiam os dias de reuniões. Nessas brincadeiras, os laços de familiaridade foram crescendo e os estudantes adquiriram mais carinho e atenção para com esse público. “Eles adoravam brincar de bola”, afirma Rebeca, integrante da equipe. “Outros adoravam quando a gente beijava-os e abraçava-os”, diz Klennia.

Momentos marcantes aconteceram nas datas especiais, como no dia das crianças, quando lá se reunião também crianças de outras instituições como a APAE: músicas, danças brincadeiras e lanches distribuídos com os familiares, amigos e outras pessoas envolvidas na associação. Fotos e filmagens registraram tão significativa data. As comemorações natalinas foi um caso a parte porque a direção conseguiu um Papai Noel



para deixar sua mensagem de boas festas pessoalmente, além de brincadeiras e músicas natalinas para os pequeninos. Foi um verdadeiro conagraçamento para esta comunidade.

No dia internacional da Síndrome de Down comemorado no dia vinte e um de março foi possível avaliar a importância do trabalho de inclusão social visto que a mídia a nível nacional, como também local, deu ênfase aos projetos voltados para este seguimento da sociedade. No Viva Down aconteceram palestras com a direção e um convidado especial, o psicólogo Valdecir Nabude, o qual enfatizou a necessidade de dar maior atenção a estas crianças. Além do fonoaudiólogo e fisioterapeuta direcionaram suas falas para os pais.

Por outro lado, a equipe de estudantes vestiram a camiseta da entidade, literalmente, e comandaram as brincadeira lúdicas com o público infantil. Mas, não ficaram nisto. De certa forma, tentaram ajudar a associação com doações de brinquedos e outros recursos para suprir com as despesas, como é o caso da venda dos calendários 2008- este calendário contém fotos dos associados e faz parte de um projeto de empresas parceiras- assim vendiam os calendários contribuindo junto aos recursos financeiros.

A comunicação fluía naturalmente porque nos finais do período do projeto já era possível entender o choro, as dores e inquietações das crianças; já era possível sentir a falta de alguns alunos quando não iam as reuniões; já era possível as mães confienciarem as suas incertezas e tristezas, angústias e alegrias, enfim, havia um diálogo mais amplo, mais dinâmico.

Considerações Finais

A comunicação humana compreende várias formas e várias interpretações. Aplicá-la em seu sentido mais amplo, interdisciplinarmente, foi uma experiência *sui generis* por três motivos: primeiro porque não se conheciam bem o ambiente a ser trabalhado, depois pela pouca experiência da equipe, e por fim, por não ter acontecido um treinamento preliminar com os estudantes, que, a nosso ver, era imprescindível. Essa experiência com os estudantes de jornalismo, os quais não desenvolvem nenhum trabalho em comunidades específicas, por exemplo, catadores de lixo, adolescentes que não freqüentam a escola, idosos, dentre outros. Foi muito importante pela experiência adquirida, pelas leituras que tiveram de fazer sobre a Síndrome de Down e sobre as atividades artísticas, especificamente sobre arte.



Sobre todos os aspectos - físicos, emocionais e psicológicos - esta atividade mexeu com os educandos porque procuram manter relações com os pais daquelas crianças quando não tem mais nenhum vínculo com o projeto. Por vezes, as mães procuram manter contato com alguns colaboradores porque as crianças sentem falta. Elas reconhecem os estudantes em qualquer lugar que as encontrem. Para todos os envolvidos foi extremamente gratificante e prazeroso por ter somado tanto embasamento para a vida, para as relações interpessoais, para a solidariedade no fazer, no ter, e no querer transformar pequenas ações em grandes gestos.

Referências bibliográficas

ARANHA, Maria Lúcia de Arruda. **Temas de filosofia**. São Paulo, Ed. Moderna, 1992.
BENVENISTE, Emile – **problemas de lingüística II**. Campinas, São Paulo, Fontes, 1999.

COVRE, Maria de Lourdes Manzini. **O que é Cidadania**. Ed. Brasilienses. São Paulo-Sp. 1998.

WEIL, Pierre. **Relações Humanas na Família e no Trabalho**. Ed Vozes, Petrópolis, 44ª ed. 1992.

BOURDIEU, Pierre. **As regras da arte: gênese e estrutura do campo literário**, São Paulo-SP, Companhia das letras, 1996.

------. **O poder simbólico**: tradução Fernando Tomaz, ed. Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 2000.

------. **As regras da arte**. São Paulo: cia das letras, 1996.

COLI, Jorge - **O que é arte**. São Paulo: Editora Brasiliense 13ª ed. 1993.

PAREYSON, Luigi. **Os problemas da estética**. São Paulo: Martins Fontes Editora, 2ª ed. 1989.

SANTAELLA, Lúcia. **O que é semiótica**. São Paulo: Brasiliense, 17ª ed. 2001.

MINICUCCI, Agostinho. **Relações Humanas: Psicologia das Relações Interpessoais**. Ed. Atlas, São Paulo, 2000.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. **Relações Públicas e Modernidade - Novos Paradigmas na Comunicação Organizacional**. Summus, São Paulo, 1997.

Disponível em: < <http://vivadown.org.br> > Acessado no dia 01º de setembro de 2009



Anexos









