



Livro de símbolos. Carol Aguiar se baseou no método ilustrado PODD, criado na Austrália, e traduziu uma cartilha para ajudar sua filha, Liora, que tem síndrome de Angelman, a se expressar

Dicionário alternativo

Mãe adapta sistema de comunicação para driblar síndrome e conversar com filha

CLARISSA PAINS
clarissa.pains@oglobo.com.br

Quando tinha 1 ano de idade, Liora era uma criança linda que não engatinhava, não fazia qualquer esforço para andar, sorria quase todo o tempo, gostava mais de água do que de qualquer outra coisa e não falava “mamãe”. Nessa época, já era evidente para os pais que algo estava errado. Eles buscavam respostas desde que a menina tinha 4 meses, e, após muitas idas primeiro a neurologistas, depois a geneticistas, eles puderam dar um nome à angústia com a qual conviviam diariamente: síndrome de Angelman, diagnóstico fechado quando a menina tinha 2 anos e oito dias.

Esta doença está no rol das raríssimas. Na maior fundação existente sobre a síndrome, a *Angelman Syndrome Foundation*, nos EUA e no Canadá, existem mil casos catalogados. No Brasil, não há dados precisos, mas a estimativa geral é de que ela afete um a cada 15 mil ou 25 mil nascimentos. E a principal consequência é a impossibilidade da fala. Algumas pessoas com essa síndrome até conseguem emitir sons e esboçar com esforço três ou

quatro palavras — que é o caso de Liora, hoje aos 8 anos. Mas a vasta maioria sequer faz isso.

Ao se dar conta de que a dificuldade da menina em se expressar poderia significar uma completa falta de comunicação dela com o mundo, a mãe, Carol Aguiar, mergulhou nas pesquisas sobre a síndrome, descobriu um sistema de comunicação por símbolos na Austrália chamado PODD (sigla para *Pragmatic Organisation Dynamic Display*), importou para o Brasil um exemplar em CD e traduziu, ela mesma, em um livro para Liora. De lá para cá, sua vida tem se pautado pelos estudos de comunicação alternati-

va: ela já “treinou” todos na escola da menina, entre professores e coordenadores, para entenderem como usar o livro. E os coleguinhas da pequena ganharam um exemplar — para se comunicar, as crianças apontam para as figuras relacionadas ao que querem falar.

— O que me encantou no sistema PODD é que ele consiste em um livro organizado pela função social das palavras: é possível conectar pessoas, lugares, adjetivos bons e ruins. Não é limitante como muitas das pranchas de comunicação que costumamos ver — diz ela.

Hoje o livro que ela montou tem mais de 200 páginas, cada uma com 40 ima-

gens. Ele também tem versões para aplicativos, em tablets, que são mais práticas, mas ainda não disponíveis no Brasil. Carol destaca que a diferença do PODD para os sistemas de comunicação alternativa comuns é a quantidade de frases e expressões que ele permite.

— Quanto mais palavras você põe à disposição da criança, mais chances ela tem de encontrar alguma coisa que ela realmente deseje falar. O que o meu filho caçula, que não tem a síndrome, falou pela primeira vez não foi “mamãe”, nem “pai”. Foi o nome do jardineiro. Se ele precisasse usar uma prancha de comunicação, provavelmente o nome do jardineiro não estaria lá e ele demoraria mais para falar — compara Carol. — Às vezes, pensamos que a capacidade de comunicação de uma criança é menor do que ela realmente é porque não damos ferramentas suficientes para ela se expressar. Eu quero que minha filha possa falar o que ela quiser: desde “essa comida é ótima” até “mãe, sai daqui, você está uma chata”.

Pioneira no uso desse sistema no Brasil, Carol traz para o país pela primeira vez o curso introdutório de PODD, que será realizado em São Paulo, em novembro. A própria criadora do sistema, a patologista australiana Gayle Porter, será palestrante.

— Minha filha está crescendo e, se eu não me movimentar para melhorar as coisas para ela e para os outros, o tempo passa e nada muda — diz Carol. ●

▶ EMPREENDEDOR DO BEM

PAI DESENVOLVE APP PARA CRIANÇA COM PARALISIA

O técnico em eletrônica Carlos Pereira também tentou utilizar fichários de comunicação alternativa para se comunicar com a filha Clara, de 9 anos, que sofre de paralisia cerebral, mas usou seus conhecimentos em tecnologia para fazer um “upgrade” no método: em vez das figuras de papel, arquivos digitais em um tablet.

Por meio de toques na tela, os pacientes são capazes de formar frases e se comunicar com a família. O programa vem com

cartões-padrão, mas cada usuário pode personalizar o aplicativo incluindo termos.

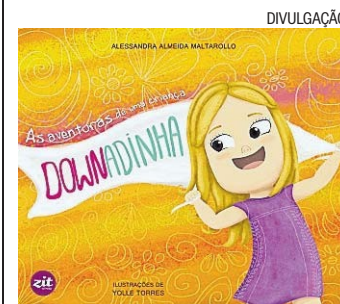
Hoje, o Livox já atende a mais de 20 mil pessoas no Brasil e começa a explorar mercados no exterior. O aplicativo foi premiado pelo Banco Interamericano de Desenvolvimento e eleito o melhor aplicativo de inclusão social pela ONU.

— Nós não inventamos a comunicação alternativa, mas a tornamos extremamente simples — diz Pereira. (Sérgio Matsuura)

▶ PARA TODOS

Ela é ‘downadinha’

No livro “As aventuras de uma criança DOWNadinha” (Zit Editora), a pedagoga Alessandra Almeida Maltarollo conta a história da própria filha, Clarice, para mostrar a importância da socialização para quem tem Down. “Algumas crianças com a síndrome nem saem de casa. Parece coisa de antigamente, mas não é”, diz a autora. O livro, que inicia uma série, foi idealizado para que famílias sem ninguém com Down por perto conheçam um pouco mais da rotina dessas crianças.



Capa. Incentivo à socialização

Sessão Azul

O filme “Carros 3” será exibido para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) este mês. No Rio, sessões dia 12 no Via Parque, Carioca Shopping e Nova Iguaçu; dia 20 no Baymarket e dia 26 no AquaRio. Também há sessões marcadas em São Paulo, São José dos Campos, Campinas, Santos, Bauru, Goiânia, Brasília e Vila Velha. Informações no site <<http://www.sessaoazul.com.br>>.

6,2%

Da população brasileira tem algum tipo de deficiência (auditiva, visual, física ou intelectual), segundo dados da Pesquisa Nacional de Saúde do IBGE em 2015. A visual é a mais representativa e atinge 3,6% dos brasileiros.

A seção *Tô dentro!*, sobre iniciativas que promovem a inclusão de pessoas com deficiência, sai às segundas-feiras. Envie sugestões para o e-mail sociedade@oglobo.com.br. Conheça também o blog: <<http://blogs.oglobo.globo.com/to-dentro>>.