

## Exposição “Somos Raros” em São Caetano dá visibilidade às doenças raras

---

Da Redação



*Exposição destaca nove crianças do município que convivem com doenças raras, apresentando suas histórias e informações sobre cada doença (Foto: Divulgação)*

Durante o mês de fevereiro, o Instituto Amor Sem Medida (IASM) promove a exposição *Somos Raros* no salão do *Atende Fácil*, localizado na rua Major Carlos Dell Prete, 651, no Centro de São Caetano. A iniciativa faz alusão ao *Fevereiro Lilás*, mês de conscientização sobre doenças raras, e busca dar visibilidade aos desafios enfrentados por pessoas diagnosticadas com essas condições.

A exposição destaca nove crianças do município que convivem com doenças raras, apresentando suas histórias e informações sobre cada doença. Os banners contêm fotografias e descrições detalhadas de condições como *Mucopolissacaridose III*, *AME*, *Tetrassomia*, entre outras. “Acreditamos que a conscientização é o melhor caminho para combater o capacitismo, diminuir as desigualdades e promover um senso de responsabilidade da sociedade no processo de inclusão social”, afirma *Rafaele Carraro*, presidente do IASM.

### **Audiodescrição e acessibilidade**

Um dos diferenciais da exposição deste ano é a inclusão da audiodescrição, recurso que torna o conteúdo acessível para pessoas cegas e com baixa visão. A iniciativa é fruto da colaboração entre audiodescritores e o IASM. “Nosso objetivo é criar uma demanda para a audiodescrição, porque as pessoas não conhecem esse recurso. De forma institucionalizada, ele ainda não existe em São Caetano”, explica Aressa Bizelli, fonoaudióloga e audiodescritora.

A audiodescrição da exposição Somos Raros está disponível por meio de um QR code fixado nos banners, permitindo que visitantes acessem uma gravação com a descrição das crianças e a leitura das informações sobre as doenças raras. “Ao apontar o celular para o QR code, o visitante escutará a descrição e o texto informativo. É uma forma simples e eficaz de tornar a arte e a informação acessíveis”, completa Pedro Bizelli, sonoplasta e roteirista de audiodescrição.

Os profissionais envolvidos na audiodescrição realizam o trabalho de forma voluntária, acreditando na importância da acessibilidade e na inclusão cultural. “Produzimos audiodescrição gravada e escrita de maneira voluntária para eventos do IASM porque reconhecemos sua relevância para a cidade e a necessidade de divulgar a acessibilidade”, destaca Aressa.

A implementação desse recurso em São Caetano ainda enfrenta desafios, sendo um dos principais a falta de demanda da população. “Nosso maior desafio é fazer com que a audiodescrição seja reconhecida como um direito, conforme o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015)”, pontua Pedro.

Apesar dos obstáculos, a audiodescrição tem sido adotada em outras iniciativas culturais na cidade. “Nos últimos anos, artistas locais têm incorporado a audiodescrição em suas obras, como por exemplo a recente exposição de Régis Ribeiro na Pinacoteca Municipal, peças de teatro, cursos e filmes produzidos por Gustavo Zanetti, Miriam Silva e o Baú dos Sonhos e também nos filmes de Erick Monstavícius, entre outros, todos artistas de São Caetano”, exemplifica Aressa.

A exposição Somos Raros pode ser visitada de segunda a sexta-feira, das 8h às 18h, no salão do Atende Fácil. Durante o mês de fevereiro, o IASM também promoverá divulgação do tema em suas redes sociais. A entrada é gratuita e não há necessidade de agendamento prévio.

## **Serviço**

Exposição Somos Raros

Local: Atende Fácil (rua Major Carlos Del Prete, 651 – Centro, São Caetano)

Data: Durante todo o mês de fevereiro

Horário: Segunda a sexta-feira, das 8h às 18h

Entrada gratuita

<https://www.reporterdiario.com.br/noticia/3578930/exposicao-somos-raros-em-sao-caetano-da-visibilidade-as-doencas-raras/>

**Veículo:** Online -> Site -> Site Repórter Diário

**Seção:** Cultura