

CENTRO UNIVERSITÁRIO INTERNACIONAL UNINTER

Curso de Comunicação Social – Jornalismo

ALICE EDUARDA BARBOSA GONÇALVES

SHAMIA ARIALLE DA SILVA

**Livro-reportagem VEJO FLORES EM VOCÊ:
Um olhar social sobre pessoas com Síndrome de Down**

CURITIBA

2016

ALICE EDUARDA BARBOSA GONÇALVES
SHAMIA ARIALLE DA SILVA

**Livro-reportagem VEJO FLORES EM VOCÊ:
Um olhar social sobre pessoas com Síndrome de Down**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em Comunicação Social com Habilitação em Jornalismo ao Centro Universitário Internacional UNINTER.

Orientadora: Prof.^a Ma. Sionelly Leite

CURITIBA

2016

DEDICATÓRIA

Dedicamos este trabalho primeiramente a Maria Lurdes Souza Mello e Maria Fernanda Souza Mello, as quais foram as razões da existência desta pesquisa. Além de nos proporcionarem conhecer com mais propriedade o tema, estiveram ao nosso lado nos motivando e apoiando em tudo. Foi também uma grande honra ter conhecido a Maria Fernanda Ribeiro da Silva, o Logan Brandão, a Lucineia de Lurdes Scheunemann e o Luan Izidio Flores, além de seus familiares. Lhes dedicamos este trabalho e lhes agradecemos imensamente por iluminarem a vida de tanta gente.

A equipe da Associação Reviver Down, que nos acolheu e nos ensinou muito. Merecem esta dedicação por trabalharem diariamente em prol das pessoas com Síndrome de Down, mais do que oportunidade, oferecem também muito amor.

Aos nossos familiares que nos apoiaram e nos incentivaram durante os quatro anos de curso, sendo os nossos refúgios nos dias de tempestade. Vocês foram são as nossas fortalezas. Em especial queremos dedicar este trabalho aos pequenos seres que iluminam a nossa vida o pequeno Rayan sobrinho da Shamia; Leonardo, filho da Sionelly; e Bernardo, sobrinho da Alice, (os dois últimos ainda em gestação) para que cresçam respeitando as diferenças e sendo porta-vozes de causas tão belas quanto a Síndrome de Down.

E a Sionelly, que orientou esta pesquisa e mais do que auxílio acadêmico, nos dedicou carinho e amizade. E durante o ano de 2016 inteiro iluminou o nosso caminho. Tivemos a honra de estar ao seu lado aprendendo a sermos boas profissionais, e mais que isso, a sermos pessoas melhores.

AGRADECIMENTOS DE ALICE

A vida só faz sentido quando encontramos pelo nosso caminho pessoas com quem compartilhar os momentos bons e, principalmente, os difíceis. Tudo que passei durante este trabalho proporcionou um grande aprendizado, que mudou o meu modo de ver as pessoas. Durante um ano inteiro tive a honra de ter ao meu lado, aprendendo junto comigo, pessoas as quais fizeram toda diferença em minha vida. Quero lhes dizer muito [mas muito] obrigada!

Agradeço primeiramente a minha mãe, que esteve a cada segundo ao meu lado, principalmente nos momentos em que achei que não iria dar conta ela estava ali me fazendo acreditar que tudo daria certo. Era ela quem escutava minhas histórias, minhas angústias e ainda ouvia atenta cada vez que eu pedia “mãe, posso ler para você o que escrevi?”. Meu pai, minha irmã e minha avó também não duvidaram que eu iria conseguir. Com toda certeza, a família foi a minha principal motivação.

Durante os quatro anos de curso tive ao meu lado alguém que me ajudou muito, não apenas acadêmica, mas particularmente. E nesse ano de 2016, mais do que nunca, ele estava comigo, mesmo durante as minhas crises de estresse. Não foram poucas as lágrimas que ele secou. Nos momentos em que larguei tudo e pensei em desistir ele esteve lá para mostrar que eu era capaz. Mais do que conselhos ele colocou a “mão na massa” e me ajudou a escrever, ler livros, revisar meus textos, fazer fotografias, ir a eventos, e também não foram poucas as vezes em que ficou horas ao telefone me ouvindo contar histórias ou desabafar. Luiz Eduardo, muito obrigada por tudo.

Pessoas as quais tenho o prazer de ter amizade também estiveram ao meu lado, algumas não tão próximas, mas sempre presentes e dispostas a me ajudar: Medsson Mallassa, Bruno Caíque, Ana Cristina, Kevin Santos, Carlos Henryque, Júlio Ferraz, Lucas Izidorio e Antônio Bobrowec. Eles talvez nem saibam, mas me ajudaram e muito neste ano. Não foi uma ajuda direta com o trabalho, mas muitas vezes me fizeram esquecer os problemas. Os agradeço muito!

Jussara Andrade e Pablo Bandeira, também grandes amigos, foram meus anjos da guarda. A Ju, sempre atenciosa, fazendo o possível para me ajudar. E Pablo também me ajudou todas as vezes que eu estava perdida. Com certeza foram minhas referências. Agradeço também ao jornalista José Carlos Fernandes, que leu nosso

livro e fez uma crítica para a capa do livro-reportagem, nos motivando ainda mais.

Um agradecimento especial vai para o Germano, meu coordenador de estágio no UNINTER Notícias. Buscou me ajudar todas as vezes que possível, sempre me perguntando como estava o trabalho e me apoiando a fazer o meu melhor. Nunca hesitou em aceitar as minhas trocas de horários e quando viu que eu estava com problemas fez tudo que pôde para me dar forças. Sem palavras para agradecer! Foi ele quem me colocou em contato com a Leomar, que me proporcionou estar junto a especialistas na área do Down. Agradeço a ela e ao Rui Piloto, a equipe da Associação Reviver Down e aos membros da escola Forrest Gump, que me deram toda atenção e auxiliaram em minhas descobertas.

Todas essas pessoas foram essenciais, porém só consegui terminar esse projeto por ter ao meu lado uma grande amiga e companheira de pesquisas, além de uma orientadora que nos mostrou a beleza do nosso trabalho e nos deu força todas as vezes que estávamos fracas. Nem tudo foi perfeito e nem todos os momentos nos trouxeram sorrisos, mas agradeço de coração por terem iluminado o meu caminho. Muito obrigada, Shamia e Sionelly.

E, por fim, mas não menos importante, meu eterno agradecimento a Deus que me iluminou em todos os momentos e colocou na minha vida pessoas as quais nunca imaginei conhecer, mas que abençoaram o meu caminho e me fizeram entender o verdadeiro sentido de viver.

AGRADECIMENTOS DE SHAMIA

Às pessoas que disseram que o TCC iria me dar muita dor de cabeça... vocês estavam certos. Porém, se esqueceram de dizer que com Deus tudo vai bem. Por isso, Deus, deixo aqui registrado minha eterna gratidão a Ti, por colher cada lágrima, por segurar minha mão e nunca me deixar sozinha. O sonho era meu, mas só foi possível realizá-lo porque o Senhor permitiu.

À minha família, mãe Geralda, pai, Claudeci e irmão Junior: obrigada por ser meu suporte, pelo incentivo, por aguentar minhas crises existenciais, por me escutarem ao ler cada texto que escrevi nesses quatro anos. Obrigada por vibrarem a cada conquista, por me ajudar a superar cada obstáculo, e principalmente pelo amor, carinho e dedicação. Amo vocês.

Alice Eduarda, parceira e amiga, sem você este trabalho nunca teria saído de meu imaginário. Obrigada por me receber de braços abertos como sua dupla, por partilhar comigo suas ideias e ainda me dar suporte em meio a tantos vendavais. Obrigada por sua amizade nestes quatro anos de curso.

Professora, orientadora e amiga Sionelly Leite, muito obrigada por acreditar neste projeto e mergulhar junto conosco neste maravilhoso tema. Agradeço não apenas pelas orientações, mas por cada conversa paralela que tivemos e seus conselhos. Começamos o trabalho como um trio. Hoje somos um quarteto perfeito: eu, Alice, você e agora nosso pequeno Leonardo, que ainda nem nasceu, mas não deixa de fazer parte deste trabalho. Léo, sinta orgulho de sua mamãe.

Quero agradecer, também, cada professor que passou em minha vida no decorrer destes quatro anos. Com certeza levarei muito de vocês para minha vida profissional e pessoal. Obrigada pela paciência diante das dificuldades e broncas quando eram necessárias.

Por fim, a cada pessoa que direta ou indiretamente agregou conhecimento, tempo e sentimento a este trabalho. Não foi fácil, mas digo a vocês: conseguimos!

Lembre-se da minha ordem: “Seja forte e corajoso! Não fique desanimado, nem tenha medo, porque eu, o Senhor, seu Deus, estarei com você em qualquer lugar para onde você for!”

(Josué 1:9)

Flores em você
De todo o meu passado
Boas e más recordações
Quero viver meu presente
E lembrar tudo depois
Nessa vida passageira
Eu sou eu, você é você
Isso é o que mais me agrada
Isso é o que me faz dizer
Que vejo flores em você

Compositor: Edgard Scandurra

RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo central a produção de um livro-reportagem¹, visando gerar reflexões sobre a temática da Síndrome de Down, e desconstruir a percepção social equivocada de que esse público é dependente e limitado. Para isso, são apresentadas histórias de pessoas com Down, ressaltando o que é essa síndrome e suas características, fazendo o leitor compreender as diferenças como parte inerente a todo ser humano, e não especificamente aos Down. São abordados os conceitos de integração e de inclusão social, contextualizando historicamente suas diferenças; discute-se também a influência da mídia na inclusão social; e o jornalismo literário, gênero utilizado como linguagem do livro-reportagem. Alguns autores utilizados nesta pesquisa são Romeu Kazumi Sassaki (1997), Serge Moscovici (1974) e Edvaldo Pereira Lima (2009).

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down; inclusão social; jornalismo; livro-reportagem; diversidade.

¹ Capa – Disponível em: https://issuu.com/alicegoncalves6/docs/capa_vejo_flores_em_voc_final
Miolo – Disponível em: https://issuu.com/alicegoncalves6/docs/miolo_vejo_flores_em_voc_final

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Tabela de cromossomos	19
Figura 2: Características físicas de pessoas com Down	20
Tabela 1: Fatores que influenciam as deficiências intelectuais	21
Tabela 2: Classificação de deficiências físicas	23

LISTA DE SIGLAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPP – Biblioteca Pública do Paraná

IBC – Instituto Benjamin Constant

ONU – Organização das Nações Unidas

SD – Síndrome de Down

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
(traduzido para o português: Organização das Nações Unidas para a Educação,
Ciência e Cultura)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 METODOLOGIA	16
3 SÍNDROME DOWN E SUAS CARACTERÍSTICAS	18
3.1 DEFICIÊNCIAS INTELLECTUAL, MENTAL E FÍSICA.....	21
3.2 PRECONCEITO E SÍNDROME DE DOWN	24
4 INTEGRAÇÃO E INCLUSÃO SOCIAL	26
4.1 A DIFERENÇA CONCEITUAL ENTRE INCLUSÃO E INTEGRAÇÃO	28
5 JORNALISMO E INCLUSÃO	30
5.1 JORNALISMO LITERÁRIO.....	33
5.2 REPORTAGEM	36
5.3 LIVRO-REPORTAGEM.....	39
6 DESCRIÇÃO DO PRODUTO	40
6.1 PLANEJAMENTO GRÁFICO E ESPECIFICAÇÕES	42
6.2 LINGUAGEM E TÍTULO	43
6.3 PÚBLICO-ALVO	44
6.4 VIABILIDADE.....	45
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE	53

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho visa abordar aspectos da Síndrome de Down, apresentando características físicas e psicológicas, mas ressaltando, principalmente, o papel essencial da inclusão de pessoas com Down na sociedade. A partir dessa temática foi elaborado o livro-reportagem *Vejo flores em você*, contendo entrevistas e histórias do cotidiano de pessoas com Down, de modo a esclarecer, ou ao menos amenizar, a ideia de que a Síndrome de Down torna as pessoas incapazes e limitadas. O diferencial do produto apresentado é a convivência das autoras com os personagens, uma vez que a ideia seria ir além de respostas, mas observar e entender como foi a chegada do novo membro da família ao lar e os laços criados – e alguns, até, desfeitos.

Vivemos em uma sociedade que traz consigo bagagens de uma cultura que considera que as características fora do considerado “padrão” comum à maioria, torna o ser inválido e sem possibilidade de atuação social. É essa imagem distorcida que vem sendo cativada desde os primórdios da humanidade, como observado em estudos discutidos neste trabalho. Na História Antiga, por exemplo, podem-se observar maneiras parecidas de encarar as deficiências, mas com atitudes diferentes: na cultura romana as crianças eram sacrificadas, já em Esparta os bebês que nasciam ou adquiriam alguma deficiência eram lançados ao mar. Em Atenas, Aristóteles defendia a premissa de que as pessoas com deficiências deveriam ser tratadas com justiça, ou seja, eram protegidas pela sociedade, porém elas não atuavam socialmente, apenas viviam da compaixão popular.

A sociedade, em todas as culturas, atravessou diversas fases no que se refere às práticas sociais. Ela começou praticando a exclusão social de pessoas que – por causa das condições atípicas – não lhe pareciam pertencer à maioria da população. Em seguida, desenvolveu o atendimento segregado dentro de instituições, passou para a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais. (SASSAKI, 1997, p.16).

O presente trabalho busca entender a importância da inclusão social de pessoas com Síndrome de Down esclarecendo os aspectos desta síndrome e a forma como ela é discutida socialmente, desde a informação dada aos pais no nascimento da criança com Down até o discurso midiático, que por sua vez influencia na forma como a sociedade vê esse público. Conforme Chevallier (1993

apud SERRÃO, 2006), o comportamento social da pessoa com Síndrome de Down é influenciado pelo ambiente, em que os resultados dessa interação podem limitar ou ampliar as oportunidades do seu desenvolvimento e de suas possibilidades de integração social. Dessa forma, este trabalho tem como objetivo dar visibilidade a um público que ainda é excluído, pouco visto e considerado, por grande parte da sociedade, incapaz de atuar de forma “comum”.

O Down não está somente relacionado à saúde, mas também a fatores sociais, portando, o convívio social, além de auxiliar o desenvolvimento físico, mental, psicológico, motor e neurológico, pode ajudar em outros aspectos como o comportamento, autonomia e autoestima. Neste sentido, se destaca a importância dos movimentos inclusivistas, uma vez que o comportamento da criança com Down depende, especificamente, da relação dos fatores genéticos e de maturação orgânica, das experiências vividas, da exploração do próprio corpo, do ambiente e da interação com as pessoas. Sendo que, somente assim, a criança torna-se capaz de modificar suas respostas sensoriais, motoras, afetivas, cognitivas e sociais. (LORENZINI, 2002).

Deste modo, a busca por uma sociedade inclusiva será constante, uma vez que seria um lugar favorável em que todos estariam inseridos e fazendo parte do contexto social como membro valorizado, apoiando-se mutuamente como sujeitos ativos, dinâmicos e recíprocos. (FERREIRA, 2005).

Pensando em todos esses aspectos, o livro-reportagem *Vejo flores em você* foi produzido com o propósito de fazer com que as pessoas, principalmente as que convivem com ou desconhecem o Down, entendam que essa síndrome não será um fator limitador, se encarada de forma positiva. É essencial que as pessoas entendam que não se trata de uma doença nem deficiência mental ou física, mas, sim, de deficiência intelectual. Fator este que não limita os Down de estarem inseridos ativamente na sociedade.

Para se chegar à viabilidade de produção do livro-reportagem foram realizadas pesquisas nos seguintes locais: Livrarias Curitiba, Biblioteca Pública do Paraná, Casa da Leitura e Livraria Dario Vellozo, Livraria Saraiva (site), quatro sebos localizados no centro da cidade de Curitiba (Sebomania, Sebo dos Andarilhos, Sebo Kapricho II e Sebo Líder), além de sites de congressos de comunicação – Intercom, Expocom, Abrasco, Socicom e Sangue Novo.

A partir das pesquisas, nota-se que o conteúdo das obras existentes é voltado

à descrição da Síndrome de Down e às práticas pedagógicas que a envolvem, em sua maioria, com uma linguagem mais científica e pedagógica. O presente trabalho foi desenvolvido, portanto, visando suprir a lacuna de criar um produto jornalístico mais aprofundado do que os meios convencionais de comunicação (televisão, rádio, jornal impresso, revista e sites/blogs), a fim de produzir conhecimento científico, mas, principalmente no âmbito jornalístico.

As obras encontradas no diagnóstico desta pesquisa que se relacionam, de certa forma, ao tema e formato do presente produto, são os seguintes livros: *Filho Eterno* de Cristovão Tezza; *Prazer, eu existo*, de Claudia Werneck; *Posso ajudar você?*, de Iva Folino Proença; e *Parece que foi ontem – Trajetória de uma criança com Down*, de Maria Teresinha Moura. No entanto, nenhuma dessas obras se caracteriza como livro-reportagem. O foco dos livros descritos é responder perguntas frequentes sobre a SD e em algumas obras, como em *Filho Eterno* e *Parece que foi ontem – Trajetória de uma criança com Down* são narrativas de pais que descrevem suas experiências com filhos Down. Esses dois produtos literários são os que mais se aproximam do tema desta pesquisa. Contudo, embora a temática destas obras seja parecida com a presente proposta, o livro-reportagem *Vejo flores em você* tem o diferencial de utilizar a linguagem literária, de acordo com o padrão jornalístico, de forma a inserir o leitor na obra. Trazendo detalhes do cotidiano de pessoas com Down, a ideia é mostrar que as diferenças que os personagens apresentam são comuns, pois são seres humanos e como tais não são iguais aos outros.

Antes de produzir o produto, no entanto, foi essencial realizar pesquisas aprofundadas para o entendimento da Síndrome de Down. Por isso, a presente pesquisa está dividida em quatro capítulos: o primeiro, intitulado *Síndrome de Down e suas características*, esclarece o que é a Síndrome de Down, aponta as características e os tipos de deficiências, visando orientar o leitor para que não trate pessoas com Down como doentes. Foi abordada também a relação do preconceito social, ainda muito presente na atualidade.

O segundo capítulo, intitulado *Integração Social e Inclusão Social*, está voltado à explicação da diferença entre integração e inclusão e ainda apresenta algumas atividades sociais que auxiliam no desenvolvimento (físico, cognitivo, social, psicológico) de pessoas com Down. O terceiro capítulo, intitulado *Jornalismo e Inclusão*, é voltado ao debate de como as pessoas com essa síndrome são

apresentadas pela mídia e de que forma os meios de comunicação podem auxiliar na inclusão. Há também conceitos de reportagem, livro-reportagem e jornalismo literário, com objetivo de argumentar o porquê da escolha de tal produto e não de outro, para abordar sobre o tema em questão. E no quarto e último capítulo estão as descrições técnicas do produto, como o formato do livro e os materiais utilizados, público-alvo, viabilidade de publicação, também a descrição do livro-reportagem *Vejo flores em você* e a explicação do tipo de linguagem e título utilizados.

2 METODOLOGIA

Antes de iniciar a produção do livro-reportagem *Vejo flores em você*, foram realizadas pesquisas. A primeira, bibliográfica, visa ao entendimento do que é a Síndrome de Down, das suas características, da importância do convívio social para pessoas com Down e da essencialidade da inclusão social.

Pesquisa bibliográfica, num sentido amplo, é o planejamento global inicial de qualquer trabalho de pesquisa que vai desde a identificação, localização e obtenção da bibliografia pertinente sobre o assunto, até a apresentação de um texto sistematizado, onde é apresentada toda leitura que o aluno examinou, de forma a evidenciar o entendimento do pensamento dos autores, acrescido de suas ideias e opiniões. (STUMPF, 2009, p.51).

A primeira parte do trabalho é baseada em pesquisas documentais, classificada por Antônio Joaquim Severino (1998) como “(...) aquela que organiza e guarda documentos úteis retirados de fontes perecíveis”. (SEVERINO, 1988, p.40). Desta forma, alguns autores foram essenciais, como: Romeu Kazumi Sassaki (1997), autor de *Inclusão - Construindo uma sociedade para todos*; e Gabrielle Mader (1997), autora de *Integração da pessoa portadora de deficiência: a vivência de um novo paradigma*. Para a compreensão dos modelos jornalísticos foram estudados autores como: Tom Wolf, autor de *Radical chique e o Novo Jornalismo*; Muniz Sodré e Maria Helena Ferrari, autores de *Técnica de reportagem: notas sobre a narrativa jornalística* (1986); Edvaldo Pereira Lima (2009), autor de *Páginas Ampliadas*; Nilson Lage (2008), com o livro *A reportagem: Teoria e técnica da entrevista e pesquisa jornalística*; entre outros teóricos.

O presente trabalho foi desenvolvido também com base em pesquisas exploratórias, que buscam, de acordo com Antônio Carlos Gil (2002, p.40), identificar e descrever características do objeto de estudo, explorando um tema já conhecido, no entanto, visto sob uma perspectiva diferenciada utilizando levantamentos bibliográficos, entrevistas com especialistas e/ou pessoas que tiveram experiências na área - caso dos familiares apresentados no livro – e ainda a partir de exemplos que sirvam para auxiliar o leitor a compreender melhor o assunto – assim como as histórias descritas e os personagens apresentados no livro-reportagem *Vejo flores em você*. Foi utilizado também a pesquisa explicativa, uma vez que o objetivo da pesquisa e do produto é esclarecer fatores sociais como

o preconceito em relação às pessoas com Síndrome de Down, Gil (2002, 42) explica que a pesquisa explicativa busca “identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos”.

Para produção do livro-reportagem, especificamente, utilizamos a entrevista de profundidade. Gred Notess (1996) define esse tipo de entrevista como não estruturada, direta e pessoal, em que um respondente é instado por um entrevistador qualificado a revelar motivações, crenças, atitudes e sentimentos sobre determinado tópico. É necessário que o entrevistador reconheça que nem sempre é conveniente utilizar métodos muito formais para obter informações dos entrevistados, pois algumas pessoas podem não querer responder certas perguntas. No caso em questão, para se chegar ao resultado esperado foi necessário deixar os personagens à vontade, não se sentindo pressionados como em uma entrevista de emprego. Sendo assim, buscou-se adquirir informações em um bate-papo mais informal, em locais que os personagens se sentissem bem.

Para aprofundamento do tema foram realizadas entrevistas com um especialista na área de genética do Hospital de Clínicas, em Curitiba, além de familiares de pessoas com Down, professores, diretora e coordenadora da escola especial Forrest Gump, em Curitiba; uma professora de natação para pessoas com deficiência, participante de um projeto de extensão do Centro Universitário Unibrasil; coordenadora, secretária e outros membros da equipe da Associação Reviver Down; entre outros que possuem experiência no assunto – alguns a experiência prática do convívio e outros a científica. Além das entrevistas, o livro-reportagem apresenta observações ao participar de eventos e acompanhar os personagens em atividades cotidianas, como ir à escola.

O tipo de reportagem explorado na narrativa foi, em sua maioria, o de ação, começando pelos fatos mais atraentes para expor detalhes no decorrer do livro. Dessa forma, o modelo do produto foi o livro-reportagem “retrato”, que busca apresentar o “mundo” dos personagens e trazer aspectos explicativos, educativos e afetivos. As pesquisas e as entrevistas serviram para nortear todo o projeto, no entanto, a convivência com os personagens foi o que realmente possibilitou a produção do livro-reportagem *Vejo flores em você*.

3 SÍNDROME DE DOWN E SUAS CARACTERÍSTICAS

A palavra síndrome é um termo utilizado principalmente na medicina e na psicologia para designar um conjunto de sintomas em processos patológicos. Até o século XIX não havia nenhum estudo sobre a possível existência de uma síndrome genética. Foi então que, em 1866, John Langdon Haydon Down, pediatra que tratava de crianças com deficiência intelectual, notou algumas semelhanças em crianças com atraso mental, ao analisar os casos percebendo alguns detalhes físicos e intelectuais comuns em seus pacientes. As características semelhantes se davam, também, na idade das mães (acima dos 35 anos) e ainda no modo “amistoso” e “amável” apresentado pelas crianças.

Down, influenciado pela teoria evolucionista de Charles Darwin, sugeriu que essa síndrome era um estado “regressivo da evolução”, a qual passou a denominar “mongolismo”, devido às características físicas semelhantes à população da Mongólia (país da Ásia Oriental). As causas foram atribuídas à tuberculose, à sífilis e ao hipotireoidismo. Foi apenas em 1959 que à causa dessa síndrome foi atribuída à Trissomia do cromossomo 21, pelos cientistas Jerome Le Jeune e Patricia Jacobs, que mudaram o termo mongolismo para Síndrome de Down (SD), em homenagem ao médico britânico.

As células (elementos estruturais e funcionais do corpo) são divididas em 23 grupos, contendo dois cromossomos cada. No caso de uma pessoa com a Síndrome de Down, o distúrbio genético cria um cromossomo a mais no cromossomo 21, totalizando 47 ao invés de 46. Assim, o termo Down se refere a pessoas que nascem com um cromossomo a mais no conjunto 21, por isso o termo Trissomia do 21 (Figura 1), caracterizada como a primeira alteração cromossômica da espécie humana.

Os cromossomos são partes das células que carregam todas as informações estruturais do corpo, como a cor dos olhos, da pele, dos cabelos, o formato das mãos, do nariz, altura e todas as características físicas. Dessa forma, o cromossomo a mais, que caracteriza o Down, traz algumas características peculiares. Uma delas é que esse cromossomo extra é conhecido como “cromossomo do amor”, devido à relação de apego e carinho que pessoas com Down desenvolvem com mais ênfase.

A Síndrome pode ser caracterizada, como “normal” ou mosaico. Quando é realizado o exame cariótipo (avaliação dos cromossomos) o médico analisa em média 20 células do sangue. Quando todas as células possuem Trissomia do 21,

caso de 95% dos Down, é considerado uma Trissomia simples ou livre, vulgarmente conhecida como “normal”. Contudo, quando parte das células apresentam a Trissomia do 21 – 47 cromossomos – e outra parte não apresenta alteração – 46 cromossomos - é considerado um Down “mosaico”, definição feita pela primeira vez em 1960 por Paul Polani. Dessa forma, a pessoa com esse tipo de alteração genética pode apresentar poucas características físicas e maior capacidade de desenvolvimento físico e psicomotor. No entanto, o site Movimento Down² (2013), não aprova essa ideia apresentada por muitos estudiosos, pois ressalta que “as diferenças nas características da SD de pessoa para pessoa existem independente do resultado do cariótipo”.

Figura1: Tabela de cromossomos

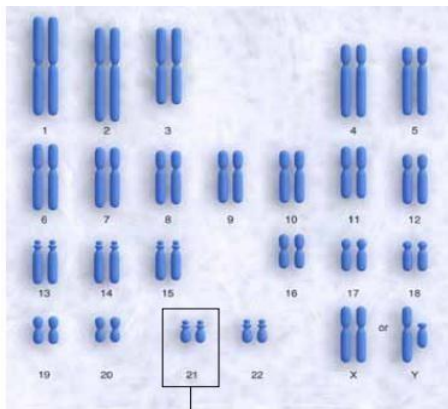


FIGURA 1 – PESSOA COM DOIS CROMOSSOMOS 21

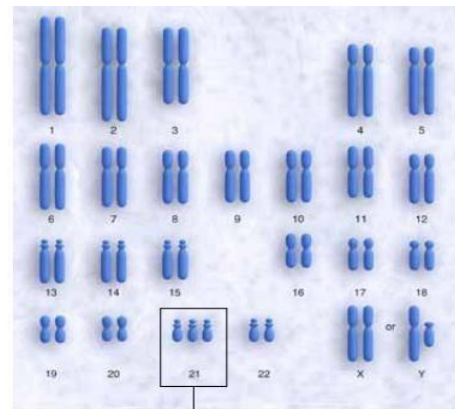


FIGURA 2 – PESSOA COM TRÊS CROMOSSOMOS 21

Fonte: cartilha do Ministério da Saúde

Para Schwartzman (1999), “A Síndrome de Down é decorrente de um erro genético presente desde o momento da concepção ou imediatamente após [...]” (p. 23), e se trata de uma alteração genética em que as pessoas com Down apresentam algumas dificuldades, mas podem ter uma vida normal e realizar atividades diárias da mesma forma que qualquer outra pessoa. Contudo, precisam de condições específicas para aprendizagem, por meio de estimulações adequadas, atenção e carinho, e em seu ritmo desenvolvem-se normalmente.

² O Movimento Down é um site produz conteúdos e iniciativas visando desenvolver as potencialidades de pessoas com Síndrome de Down e ainda contribuir para que os mesmos sejam incluídos na sociedade tenham seus direitos garantidos. Disponível em: www.movimentodown.org.br

Figura 2: Características físicas de pessoas com Down



Fonte: cartilha do Ministério da Saúde

A história do Down pode ser, portanto, dividida em três períodos: 1- primeiros estudos de John Langdon Haydon Down; 2- atribuição da síndrome à alteração cromossômica pelos cientistas Jerome Le Jeune e Patricia Jacobs; e 3 - reconhecimento dos direitos da pessoa com Down.

Foi entre as décadas de 1950 e 1960 que se iniciaram os primeiros passos da integração de pessoas com Down; no entanto, só partir da década de 1980 que se começou a pensar no termo inclusão. O Estatuto das pessoas com deficiência - baseado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) - define pessoas com deficiência como

(...) aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, p.03).

A partir dessa Convenção as pessoas com deficiências têm garantidos por lei a dignidade e os direitos iguais inalienáveis, podendo exercê-los plenamente, e ainda expressar suas opiniões sem discriminação.

3.1 DEFICIÊNCIAS INTELECTUAL, MENTAL E FÍSICA

As deficiências intelectual e mental são geralmente confundidas devido aos fatos históricos. Porém, é essencial entender as diferenças entre as duas para sabermos como relacioná-las às pessoas, auxiliando desta forma na construção de uma sociedade inclusiva.

A deficiência intelectual é caracterizada pelo atraso no desenvolvimento, devido ao comprometimento cognitivo, caso de pessoas com Síndrome de Down. Uma pessoa com deficiência intelectual tem dificuldade de aprender, entender e realizar algumas tarefas “comuns”. Pessoas com esse tipo de deficiência são, por vezes, denominadas “excepcionais”, pois entre as décadas de 1950 e 1970 era comum essa denominação, que significava incomum, fora dos padrões sociais, porém, aplicada de forma negativa. Somente após a década de 1980, quando iniciaram com mais precisão os estudos sobre práticas pedagógicas, a palavra “excepcional” passou a denominar pessoas com alta capacidade intelectual.

As pessoas com esse tipo de deficiência geralmente apresentam um comportamento caracterizando uma idade inferior a que se tem. Os principais fatores são: biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais, e, segundo o site da Apae³ de Limeira São Paulo, classificam-se da seguinte maneira:

Tabela1: Fatores que influenciam as deficiências intelectuais

Fatores	Características	Exemplos
Biomédicos	Relacionam-se aos processos biológicos	Distúrbios cromossômicos e genéticos; Síndromes genéticas; Distúrbios metabólicos; Doenças maternas; Prematuridade; Distúrbios Neonatais; Lesão ao nascimento; Lesão cerebral traumática; Distúrbios convulsivos etc.

³ Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Limeira, fundada em 1966 é uma instituição filantrópica de assistência social sem fins lucrativos que presta serviço nas áreas de saúde, educação e assistência social. Disponível em: www.apaelimeira.org.br.

Comportamentais	Relacionam-se a comportamentos potencialmente causais.	Uso de álcool na gestação; Uso de drogas pelos pais; Imaturidade dos pais; Rejeição dos pais ao cuidado da criança; Abandono da criança pelos pais; Abuso e negligência da criança; Violência doméstica etc.
Sociais	Relacionam-se à interação social e familiar, como estimulação e resposta do adulto	Má-nutrição materna; Violência doméstica; Falta de acesso ao cuidado pré-natal; Falta de acesso aos cuidados no nascimento; Falta de estimulação adequada; Institucionalização etc.
Educacionais	Relacionam-se à disponibilidade e apoios educacionais que promovem o desenvolvimento intelectual.	Deficiência intelectual dos pais; Falta de preparação para serem pais; Diagnóstico tardio; Serviços educacionais inadequados; Apoio familiar inadequado; Falta de encaminhamento para estimulação precoce etc.

Já a deficiência mental é classificada como um transtorno psicológico, ou seja, é uma série de distúrbios da mente que altera o comportamento do indivíduo. Tal transtorno não tem uma causa específica, mas é resultado de uma série de fatores psicológicos, biológicos e sociais, tais como: alterações no funcionamento do cérebro; fatores genéticos; fatores da própria personalidade do indivíduo; ou, ainda, ação de um grande número de estresses.

A deficiência mental é encarada pelo corpo social, através de uma visão qualitativa e não quantitativa, não apenas como se faltasse um coeficiente ideal de inteligência, como aos outros deficientes faltam os sentidos da visão ou da audição, ou até mesmo um membro ou a impossibilidade de usá-lo, mas como se lhe faltasse a própria essência da humanidade, a racionalidade. Justificam-se, assim, a discriminação, a segregação, a exclusão do conjunto da sociedade, a legitimidade do controle exercido por um sujeito racional e a eterna recorrência à tutela e à caridade pública. (PAULA, 1994, p.5).

O termo deficiente mental, segundo Würth (*apud* Gilberta Jannuzzi, 1992, p. 15), surgiu em 1939 no Congresso de Genebra, como tentativa de padronizar

mundialmente a referência, e também em substituição ao termo “anormal”, considerado muito genérico. Para autores como William Cruickshank & Orville Johnson (1979), Charles Telforde & James Sawrey (1975), Machado e Almeida (1969), (*apud* José Geraldo Bueno, 1993), a preocupação com o estigma da deficiência desencadeou discussões especialmente nos Estados Unidos, no sentido de buscar uma nova terminologia que amenizasse a carga negativa que os termos deficiente, retardado, prejudicado ou diminuído carregam.

Já a deficiência física se refere às alterações corporais que comprometem as funções físicas, completa ou parcialmente. E embora a Síndrome de Down seja atribuída à deficiência física, pelas características visualmente bem definidas que essas pessoas possuem, não há relação alguma. Pessoas com Down podem ter deficiências físicas, mas por outros motivos, não devido ao Down.

As deficiências físicas são classificadas de acordo com os membros afetados. Segundo o site do Instituto Benjamin Constant as denominações são as seguintes:

Tabela 2: Classificação de deficiências físicas

Paraplegia	Perda de todas as funções motoras
Paraparesia	Perda parcial das funções motoras dos Membros inferiores
Monoplegia	Perda parcial das funções motoras de um só (podendo ser superior ou inferior)
Monoparesia	Perda parcial das funções motoras de um só Membro (podendo ser superior ou inferior)
Tetraplegia	Perda total das funções motoras dos Membros superiores e inferiores
Tetraparesia	Perda parcial das funções motoras dos Membros superiores e inferiores
Triplegia	Perda total das funções motoras em três Membros
Hemiplegia	Perda total das funções motoras de um Hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)
Hemiparesia	Perda parcial das funções motoras de um Hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)

3.2 PRECONCEITO E SÍNDROME DE DOWN

David Le Breton (2006) expõe que a ação da imagem sob o olhar do outro pode evidenciar o preconceito que se fixa de antemão numa categoria social ou moral, conforme o aspecto físico, detalhe do rosto, corpo e/ ou vestimenta. Os estereótipos se fixam na aparência física e as transformam naturalmente em estigmas, em marcas fatais de imperfeição moral ou de grupo social.

Suad Nader Saad em seu livro “Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down” (2003) diz que atitudes preconceituosas são observadas nos mais variados contextos: entre crianças e adolescentes, quando começam a se tornar mais críticos; entre os adultos, pais de crianças sem deficiências que frequentam os parques, cujos filhos compartilham os brinquedos com as que apresentam SD; nos transportes, em lanchonetes e restaurantes e até entre donos ou diretores de escolas que se dizem educadores quando, em contra partida, rejeitam alunos com síndrome por falta de conhecimento e/ou falta de preparo.

A escola, como instituição social, apresenta normas de condutas e comportamentos nos quais estão fundamentadas diversas práticas pedagógicas. Neste sentido, o comportamento diferente é logo julgado como incapaz de satisfazer às exigências educacionais da instituição. Muitas vezes os chamados “deficientes” são excluídos ou mantidos separados dos “normais” em classes “especiais”. Normalmente, é como se as pessoas tivessem que se adaptar aos locais para poder frequentá-los, e não os locais serem adaptados para todos os tipos de pessoas.

Os problemas que regem a relação da escola e dos colegas de classe com os alunos com SD não se limitam ao despreparo dos professores e funcionários da escola para lidar com as diferenças individuais, mas também de colegas e familiares. Por isso, na maioria das vezes, mantém-se o aluno excluído do resto da turma e sem nenhum tipo de atenção especial que colabore para o seu desenvolvimento escolar.

Alguns autores, como Roseli Baumel & Adriano Castro (2002) e Romeu Kazumi Sassaki (2002), afirmam que discutir sobre a diversidade humana pode contribuir significativamente para a diminuição do preconceito na escola. Aquele profissional que não trabalha o envolvimento da inclusão poderá não estar entendendo a dificuldade e a diferença de aprendizagem que os alunos possuem,

ao contrário do profissional que trabalha a inclusão, que, tendo como ponto chave a diversidade, levará à maior e mais complexa aprendizagem.

De acordo com Gordon Allport (1954), em seu livro “A natureza do preconceito”, o preconceito é como um juízo, um julgamento preconcebido, manifestado geralmente na forma de uma atitude discriminatória perante pessoas, lugares ou tradições consideradas diferentes ou estranhas. Dessa forma, as pessoas com Down geralmente são alvo de preconceito devido, principalmente, às características físicas e ao ritmo mais lento de desenvolvimento intelectual e motor. As barreiras não estão, portanto, nos problemas de saúde, alterações físicas ou em qualquer implicação presente no corpo das pessoas, mas sim na construção social, no modo como a sociedade encara as diferenças. Assim, devido ao despreparo social, muitas vezes as pessoas com deficiências passam por situações desagradáveis ou mesmo desrespeitosas, fazendo-as se sentirem incapazes de ter uma atuação social comum como cidadãos.

4 INTEGRAÇÃO E INCLUSÃO SOCIAL

Durante muitos séculos, em diversas regiões do mundo as pessoas com deficiência eram consideradas impuras e sem valor social, ideologias que foram sendo construídas no decorrer da história humana. Por exemplo, no século XV na Alemanha crianças com deficiência mental (neste período o Down estava nessa classificação) eram afogadas, por serem consideradas pessoas fora da natureza humana, atingidas por maus espíritos. Neste mesmo século, mais precisamente em 1480, o livro “Malleus Maleficarum” foi difundido em diversas regiões do mundo e pregava a ideologia de que a mulher que dava a luz a um filho com deficiência deveria ser sacrificada, pois ter uma criança com alguma “deformidade” representava, para muitas culturas, que os pais eram culpados de alguma maldade ou que amavam a criança mais que o próprio Deus, tendo sido seduzidos por seres demoníacos. Outros acreditavam que o bebê com deficiência não era o filho gerado pelo casal, mas de um ser que foi substituído por fadas ou demônios ao nascer.

No entanto, não se pode dizer que apenas as sociedades antigas acreditavam na ideologia do extermínio como forma de “limpeza social”. Entre as da década de 1930 e 1940 houve um verdadeiro holocausto contra as pessoas com deficiências. Em 1933 os nazistas aprovaram uma lei que visava esterilizar pessoas com doenças consideradas hereditárias e a partir de então começou a “limpeza social”. A ordem passou a ser a execução de qualquer pessoa com deficiência. No caso de pessoas com Síndrome de Down, além de serem consideradas doentes mentais, lhes era atribuída a explicação de que as características físicas tinham influência direta com o caráter da pessoa, ou seja, se o corpo do ser não estava “saudável” o caráter também não era confiável. Neste período, em média 700 mil pessoas foram esterilizadas e aproximadamente 500 mil pessoas mortas. As execuções ocorriam segundo a “Ação T4”, denominada em alemão “Aktion T4”, que permitia a execução de pessoas com deficiências por meio de medicações, fome ou nas câmaras de gás.

Independentemente da localidade e do modo de manter a sociedade “limpa” excluindo aqueles considerados anormais, se criou uma cultura de separação, na qual a sociedade se divide em padrão, normal e inaceitável, sendo este último o excluído. Neste contexto, visando criar o mundo “perfeito”, onde as pessoas “normais” pudessem evoluir sem intervenção dos seres “não humanos”, surgiu o ideal da invisibilidade e separação, literalmente. A internação definitiva em

instituições fechadas representou um “progresso humanitário”, política está denominada, por Sasaki (1997) e vários outros estudiosos sociais, de segregação, formulada no final do século XIX e aplicada até a década de 1940.

A partir desse período, sobretudo da década de 1960, a segregação começa a perder o seu valor para uma nova ideologia denominada integração, que visa colocar as pessoas com deficiências em contato com a sociedade, ideia que surgiu com objetivo de acabar com a prática da exclusão. Se até então pessoas com deficiências eram isoladas ou eliminadas da sociedade, a partir daí o movimento de integração social passou a inserir pessoas com deficiências “nos sistemas sociais gerais como a educação, o trabalho, a família e o lazer”. (Sasaki, 1997. p.31). Esse novo movimento dos defensores das causas sociais, foi o primeiro passo rumo à inclusão social, mas que ainda não tinha características inclusivas. Porém, a integração gerou “maior reconhecimento, espaço na mídia, contato social, adaptações arquitetônicas e melhoria na qualidade de vida” de pessoas com deficiências. (Sasaki, 1997, p.96). Não era o suficiente, mas um passo importante rumo a uma sociedade que realmente daria espaço a todos, sem distinção.

No final dos anos 1980 e início da década de 1990, as organizações começaram a perceber que os movimentos de integração não estavam sendo suficientes, uma vez que inseriam os deficientes na sociedade sem capacitá-los, sendo assim um formato insuficiente para acabar com o preconceito e para promover a participação igualitária. A partir de então, o foco principal das lutas passa a ser o sistema educacional inclusivo, ou seja, não bastava criar a oportunidade de participação, era preciso adaptar as pessoas com deficiência ao convívio e também educar a sociedade para entender as reais limitações, para que assim pudessem se adequar de forma assertiva para receber e incluir todos de modo geral.

Surgem então, sobretudo a partir de 1990, leis que contemplam o processo inclusivo. Mirian Guebert (2008 p. 43) destaca que “são apenas quatro as leis básicas discutidas como fundamento da educação inclusiva no sistema educacional”.

- Constituição Federal de 1988;
- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/96;
- Lei da Corde nº 7.853/89;
- Lei da Acessibilidade nº 10.098/00.

Essas leis, entre outras com foco na inclusão de pessoas com deficiências, visam garantir os direitos à educação, à cultura e à qualificação para o trabalho. Guebert (2008) ressalta que os processos de inclusão, de forma geral, possuem importância fundamental que viabilizam a reflexão, e o processo de refletir será o fator viabilizador da mudança, pois

[...] ao refletirmos sobre algo, criamos também novos conceitos sobre um objeto já conhecido, pois enquanto penso sou um sujeito e posso alterar o objeto, logo necessito de uma interação com ele, para que haja transformação. (GUEBERT, 2008, p.18).

Sendo assim, a educação inclusiva precisa contemplar tanto a interação individual quanto a social, sendo indispensável atender as especificidades de cada um. Porém, pelas experiências diárias e coletivas é que se constrói a base para a transformação, tanto do indivíduo quanto da sociedade, uma vez que ambos serão capazes de entender e respeitar as limitações do outro, independentemente de ter alguma deficiência ou não.

4.1 A DIFERENÇA CONCEITUAL ENTRE INCLUSÃO E INTEGRAÇÃO

Para uma sociedade mais inclusiva é indispensável que a compreensão e o respeito sejam fatores inerentes ao ser humano, independentemente de o outro ter ou não deficiência. No entanto, o ato de compreender as diferenças não ocorre apenas quando entendemos a situação do outro, mas também quando aplicamos corretamente alguns conceitos, quebrando assim paradigmas distorcidos. Desse modo, é extremamente importante entender a diferença entre integrar e incluir, pois não basta dar a oportunidade a alguém para estar presente em algum local, mas sim fazê-la sentir-se parte da comunidade.

Integrar significa reunir, sem passar pelo processo de adaptação. O termo integração designa que algo ou alguém passou a fazer parte de alguma coisa. Conceito que induz que existem fronteiras dividindo os seres humanos entre os que podem estar inseridos no meio social e os que não podem. Quando se fala em integração social de pessoas com deficiência não significa que o ser passou a compartilhar dos mesmos aspectos que os outros, mas que lhe foi dada a

possibilidade de estar entre os outros.

Entende-se por integração a inserção pura e simples das pessoas com necessidades especiais, sem que haja nenhuma adaptação específica do contexto para o desempenho de tais atividades, utilizando-se para isso somente os recursos previamente disponíveis. (GUEBERT, 2008, p.35).

Já a inclusão social de pessoas com deficiência é definida por Sasaki (1997) como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, portanto, um processo bilateral no qual as pessoas (ainda excluídas) e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.

A inclusão, ao contrário da integração, aponta para um novo caminho: o das oportunidades, não apenas acolhendo as pessoas, mas lhes ensinando a compreender as diferenças e assegurando os seus direitos sociais. Uma sociedade inclusiva tem compromisso com as minorias, não apenas com as pessoas com deficiência, mas com a população geral levando em conta as suas diversidades.

5 JORNALISMO E INCLUSÃO

A mídia, enquanto meio auxiliar na formação de opinião, poderá influenciar a maneira como algo ou alguém é visto perante a sociedade. Os produtos midiáticos, sobretudo os jornalísticos, podem criar a falsa sensação de verdade pura e absoluta, principalmente a televisão, que “prova” os fatos com imagens. Alda Judith Alves Mazzotti (2002) explica que, ao formar a representação de um objeto, o sujeito (individual ou coletivo), de certa forma, o constitui, o reconstrói em seu sistema cognitivo, de modo a adequá-lo ao seu sistema de valores, que, por sua vez, depende de sua história e do contexto social e ideológico no qual está inserido.

Vinicius Gaspar Garcia (2011) relembra no texto *As pessoas com deficiência na história do mundo* que na História Antiga e na Medieval a morte e a compaixão eram as únicas atribuições destinadas aos deficientes. Pode-se observar que a sociedade carregou por muitos anos essa visão e, mesmo após tantas mudanças sociais, políticas, religiosas e culturais, ainda possui vestígios desse pensamento voltado à piedade, atrelando, na maioria das vezes, uma carga negativa aos que são diferentes dos “padrões sociais”. Nota-se que as culturas atuais ainda não estão totalmente preparadas para lidar de forma adequada com pessoas que apresentam necessidades especiais e/ou deficiências.

Nesse contexto, os meios de comunicação têm um papel especial a desempenhar ao transmitir mensagens, que ajudam na criação de uma relação de convivência sem preconceitos entre os indivíduos de uma comunidade, nas suas relações sociais. Pois, possuem o poder de criar, por meio de textos, vídeos, imagens e áudios, representações da realidade, o que Serge Moscovici (1974) define como “conjuntos dinâmicos”, em que

[...] seu status é o de uma produção de comportamentos e relações como meio, o de uma ação que modifica uns e outros, e não o de uma reprodução [...], nemo de uma reação a um estímulo exterior determinado. [...] são sistemas que têm uma lógica própria e uma linguagem particular, uma estrutura de implicações que se referem tanto a valores como a conceitos [juntamente com] um estilo de discurso próprio. Não as consideramos como opiniões sobre, nem imagens de, mas como “teorias”, como “ciências coletivas”, destinadas à interpretação e à construção da realidade. (MOSCOVICI, 1974, p.48).

As representações sociais têm como uma de suas finalidades tornarem algo familiar, isto é, tentar classificar, categorizar e nomear novos acontecimentos e ideias, com as quais não se tinha contato anteriormente, possibilitando, assim, a compreensão. Em suma se quer dizer que se os assuntos sobre a Síndrome de Down aparecessem mais nos noticiários em formato explicativo e educativo, pressupõe-se que a inclusão aconteceria de forma mais acelerada e natural. A mídia tem, na maioria dos casos, o poder de fazer com que algum ideal seja aceito pela maioria da sociedade sem que os próprios “seguidores” percebam. Sendo assim usar a forte argumentação da mídia em prol do Down pode ser um auxílio significativo rumo à verdadeira inclusão.

No entanto, esta é uma preocupação apresentada nos estudos de Maria D’Antino (2001) ao analisar as propagandas de instituições de apoio às crianças deficientes. D’Antino destaca no livro *Deficiência e a mensagem reveladora da instituição especializada: Dimensões imagética e textual* (2001), que observa suas vertentes: a mídia auxiliando na arrecadação, porém acentuando uma imagem negativa às pessoas com deficiências, o que ela classifica como “a venda da piedade”. (2001, p.66). Com este exemplo, pode-se notar que nem sempre os meios de comunicação estiveram preparados para assumir a posição de defensores da inclusão.

O campo midiático tem como principal função informar a sociedade sobre os acontecimentos na política, educação, saúde, segurança, lazer, esportes, cultura, entre outros deveres. Por princípio ético, deveria ser imparcial e apurar os fatos de todos os lados envolvidos, além de representar a minoria. Contudo, por alguns anos, os veículos de comunicação atuaram como meio auxiliar na divisão da sociedade. Sasaki (1997, p.153) destaca que entre o fim da década de 1950 e início dos anos 1960 as instituições especializadas em deficiências, como a intelectual – caso da Síndrome de Down – e a mídia realizavam diversos trabalhos em parceria. No entanto, ambas as instituições demonstravam despreparo em relação ao assunto. Com isso, quando a mídia começou a ter contato com tal temática, notou-se que a compaixão fazia com que os canais de TV e as rádios ganhassem mais audiência, e os impressos, o interesse da leitura. Porém, para o público a compaixão trouxe a não aceitação, ou melhor, a dificuldade em encarar as diferenças como parte de cada um, ressaltou-se então a divisão entre os normais” e os excluídos.

Com o passar dos anos e com o surgimento de movimentos em favor de pessoas com necessidades especiais, surgiram críticas de pessoas que se sentiam prejudicadas e, com isso, vieram as reivindicações em relação à atuação adequada dos meios de comunicação.

No Brasil, com o surgimento de movimentos de pessoas deficientes a partir de 1979, a coluna do leitor de grandes jornais começou a inserir cartas cujo teor era geralmente de protesto ou indignação por parte de pessoas que se sentiam prejudicadas em sua condição de portadoras de deficiência. Nessa época, o tema “deficiência” ou “pessoa deficiente” já atraía também o interesse de profissionais de televisão, fazendo com que saíssem muitas matérias em torno desse assunto. E, novamente, a terminologia não era adequada (por exemplo, “quadriplégico”, “inválido”, “vítima de paralisia cerebral”, “mongoloide” “criança normal”, “retardado mental”) [...]. E as imagens reforçavam ainda mais certos preconceitos, estereótipos e estigmas [...]. (SASSAKI, 1997, p.154).

No entanto, a mídia passou a ser vista como contrária às causas em favor das pessoas com deficiência e começou a ser fortemente criticada. Foi apenas com o passar do tempo que surgiu uma parceria entre os defensores da inclusão e a mídia (entre o fim da década de 1970 e início dos anos 1980). Parceria esta que se deu quando os grupos defensores pararam de ver a mídia como inimiga e buscaram passar seus conhecimentos sobre o tema aos veículos de comunicação, demonstrando que o objetivo dos grupos era defender as minorias e não atacar a mídia. Os veículos aos poucos se adaptaram, passando a tratar mais desses assuntos, porém visando esclarecer e informar. Importância esta que parece pequena, mas que na prática faz diferença.

A linguagem é uma dimensão que costuma passar despercebida do cotidiano da maioria das pessoas. O preço dessa desatenção é que, não raras vezes, reproduzimos conceitos defasados, lugares comuns, informações truncadas e preconceitos cristalizados. (MÍDIA E DEFICIÊNCIA, 2003, p.39).

Segundo o manual *Mídia e Deficiência* (2003) a relação entre a mídia e inclusão melhorou significativamente e é essencial ressaltar que os meios de comunicação possuem um papel duplamente importante para a construção de uma sociedade inclusiva, pois a mídia tem o poder de esclarecer sobre o assunto combatendo atitudes preconceituosas e ainda cobrar do poder público o cumprimento das leis específicas.

Porém, mesmo com tantos avanços há ainda uma longa caminhada rumo a

sociedade realmente justa e inclusiva. O manual *Mídia e Deficiência* aponta alguns passos essenciais para que a mídia apresente ainda mais melhorias em relação às deficiências. O primeiro apontamento é que o jornalista deve manter os mesmos critérios de rigor com o tema da deficiência como qualquer outra matéria realizada; a segunda observação diz que “é imprescindível que o jornalista conheça os conceitos básicos de inclusão, ambiente inclusivo, trabalho inclusivo, educação inclusiva, direito das pessoas com deficiência”. (2003, p. 37).

A mídia pode auxiliar significativamente, porém essa é uma melhoria que precisa vir de todos os setores, sendo assim é essencial que a sociedade busque alternativas, como treinamentos em empresas, por exemplo, para entender inserir as pessoas com deficiências.

Pensando nisso, o livro-reportagem *Vejo flores em você* é um material que visa auxiliar o esclarecimento sobre a Síndrome de Down. Com esse produto jornalístico pretende-se, sobretudo, motivar o estudo acadêmico sobre o tema; chamar atenção de profissionais atuantes nas áreas da medicina, assistência social, entre outras, para que se especializem e percebam a extrema importância que possuem na vida, principalmente, de quem tem Down; e dar visibilidade a pessoas que são exemplos e que podem mudar a vida de muitas outras famílias.

5.1 JORNALISMO LITERÁRIO

Para criação do produto foi explorado o jornalismo literário, buscando o aprofundamento do tema. Neste caso, como se tem um grande espaço para discussão do assunto e apresentação das histórias, o jornalismo literário foi significativo para se obter o resultado esperado. Mas para se entenda melhor o porquê desta escolha é essencial compreender um pouco da história desse modelo de se fazer jornalismo.

As barreiras que separavam os romances das notícias começaram a ser quebradas, sobretudo na segunda metade do século XX, com o surgimento de um “movimento” americano, conhecido como *New Journalism*. Esse estilo, um tanto ousado para a época, deu espaço às grandes reportagens, primeiramente em periódicos e depois em livros-reportagem. Segundo Edvaldo Pereira Lima (2009) a reportagem, principalmente em livro, é a que mais está próxima dos moldes da

literatura.

Por uma condição de proximidade, estabelecida pelo elo comum da escrita, é natural compreender que, mesmo intuitivamente ou sem rigor metodológico, os jornalistas sentiam-se então inclinados a se inspirar na arte literária para encontrar os seus próprios caminhos de narrar o real. (LIMA, 2009, p. 173- 174).

A chegada de um novo estilo de atuação no jornalismo gerou espanto tanto nos escritores de romance quanto nos escritores de notícias. Os romancistas achavam que comunicadores estavam se apropriando das suas obras para criar um novo “modelo” de escrita. Mas esse era apenas o início de uma nova parceria entre histórias e realidades, em que o *New Journalism* buscava aproximar a linguagem jornalística da literária, porém sem perder a sua especificidade e sua essência social.

O novo jornalismo traz à luz dos holofotes o mesmo timbre comum de sensualidade, de mergulho completo, corpo e mente, na realidade, como acontecia em todas as formas de expressão da contracultura. Fosse a experiência de Leary, a rotina do policial que patrulha a Broadway ou o dia a dia dos faxineiros das pontes de Nova York, o *new journalism* focalizava-os com calor, vivamente. À objetividade da captação linear, lógica, somava-se a subjetividade impregnada de impressões do repórter imerso dos pés à cabeça no real. (LIMA, 2009, p.195).

Tom Wolf destaca no livro *Radical Chique e o Novo Jornalismo* (2005, p.28) que não eram apenas as técnicas literárias que chamavam atenção, mas sim “a descoberta de que é possível [...] usar qualquer recurso literário, do dialogismo tradicional do ensaio ao fluxo de consciência, e usar um espaço relativamente curto para excitar intelectual e emocionalmente o leitor”.

Embora o jornalismo literário já existisse, esse novo modelo começou a ser utilizado no Brasil pela revista *Realidade* apenas em 1968. Uma das fortes expressões literárias da revista era a falta de padrão na escrita, ou seja, as reportagens eram ajustadas de acordo com a individualidade de cada assunto. “*Realidade* era uma revista de sabor, as matérias tinham de encontrar a sua forma de canalizar e reproduzir o contato visceral com a vida”. (LIMA, 2009, p. 230). O *Jornal da Tarde*, veículo criado em 1966, também teve seu auxílio para a fixação do jornalismo literário no Brasil. Apesar de ter como foco a cobertura de assuntos voltados para a cidade de São Paulo, o modelo do jornal foi se alterando ao longo do tempo e, segundo Lima (2009, p. 237), “conseguiu firmar duas tendências de forma – a excelência da linguagem plástica, criatividade do texto literário – e uma

tendência de fundo – a busca pela interpretação”. Com o tempo o jornalismo literário se tornou um gênero essencial, utilizado em diversas partes do mundo, devido ao seu caráter aprofundado e cheio de “encantos e seduções”.

Um dos argumentos para se utilizar a linguagem literária no produto, criado com a finalidade de complementar este trabalho, é a característica de intimidade que esse tipo de material jornalístico pode apresentar, focando desta forma na vida cotidiana de pessoas comuns.

Para os praticantes da proposta, não há a necessidade de nenhum “gancho” (participação de alguém em fato socialmente relevante que desperta o interesse do público) acontecer para se justificar uma matéria sobre alguém. Basta a curiosidade pessoal do autor em procurar saber como vivem as pessoas de carne e osso no dia a dia, como tocam suas vidas, como enfrentam seus pequenos e grandes dramas, como celebram suas alegrias. (LIMA, 2009. p. 404).

O jornalismo literário visa ampliar o modo como as pessoas compreendem as coisas, ou seja, esse tipo de narrativa dá ao leitor margem para ir além da informação básica, se imaginando participante do fato. Dessa forma, essa narrativa visa ampliar o olhar do leitor perante o assunto em discussão, levando-o a enxergar além do que costuma ver no cotidiano. “Há uma necessidade urgente de a espécie humana ampliar sua consciência – seu entendimento de si mesmo e de tudo o que envolve a vida”. (LIMA, 2009, p.436).

Deste modo, utilizar a linguagem literária no livro-reportagem *Vejo flores em você* foi a forma encontrada para auxiliar que alguns pré-conceitos da sociedade em relação aos Down sejam desmistificados. O produto apresenta esclarecimentos e histórias reais contadas a partir de um olhar intimista, uma vez que as autoras participaram presencialmente de alguns momentos da vida dos personagens, para assim terem a condição de apresentar o conteúdo de uma forma mais solta e atrativa. As histórias foram contadas de maneira a envolver o lado afetivo dos leitores, porém, dando margem para que os mesmos criem suas próprias opiniões.

Precisamos ampliar nossos horizontes de percepção, expressar nossas descobertas narrativamente, absorvendo novos conteúdos de entendimento, inserindo o novo quadro em nossos exercícios da arte de se contar histórias. Precisamos mostrar o mundo, na sua complexidade, com olhares e sentimentos novos. O jornalismo literário e o livro-reportagem casam-se como uma luva para este propósito. (LIMA, 2009. p.437).

Partindo deste princípio, o jornalismo literário conduz o leitor a viagens pelo território da vida real, fazendo-o conhecer locais e pessoas até então inimagináveis, mas que também fazem parte da sua cidade, estado ou país e que muitas vezes têm bastante a acrescentar em sua vida, como é o caso das pessoas com Síndrome de Down, que têm muito a ensinar e a aprender com o convívio social.

Portanto, mais do que contar acontecimentos de forma direta, a linguagem literária envolve o leitor e o coloca “diante” do personagem, fazendo-o “participar” dos seus atos e assim, a partir dessa proximidade, busca fazer com que o público assimile com mais facilidade os atos e sentimentos vividos na história. Desse modo, esse modelo de se fazer jornalismo tem a missão de aproximar o leitor dos personagens, neste caso, pessoas com Down, visando esclarecer fatos, como o tipo de deficiência que apresentam, como aprendem, características, o que é o Down e o que isso representa na vida de alguém que possui tal alteração genética e de seus familiares.

5.2 REPORTAGEM

Até o fim da década de 1910 as agências de notícias estavam a todo vapor, com o interesse dos meios de comunicação em relatar os fatos de forma rápida, visando não à qualidade, mas sim à quantidade de informação. Porém, com o início da Primeira Guerra Mundial “descobre-se então que a imprensa estava muito presa aos fatos, ao relato das ocorrências, mas era incapaz de costurar uma ligação entre eles, de modo a revelar ao leitor o sentido e o rumo dos acontecimentos”. (LIMA, 2009, p.18). A revista *Time* foi a primeira a oferecer conteúdos mais aprofundados, aproximando o leitor dos fatos ocorridos. Este modelo de reportagem foi tão significativo que, com o tempo, passou a ser adquirido em todo o mundo.

Em suma, a reportagem é caracterizada por sua essência de profundidade, que se destaca, e em muitos casos se sobrepõe às notícias devido ao seu caráter narrativo e sedutor, com personagens, ações e descrições de ambientes, porém mantendo sua qualidade informativa. Muniz Sodré e Maria Helena Ferrari (1986) no livro *Técnicas de Reportagem* explicam que a narrativa “é todo e qualquer discurso capaz de evocar um mundo concebido como real, material, espiritual, situado em um espaço determinado”, mas destacam que apesar de ser um gênero atribuído às

obras literárias, não é um “privilégio da arte ficcional”.

A partir do momento em que as perguntas básicas de um texto jornalístico (quem, o quê, como, quando, onde e por que) são desdobradas, eis que surge a narrativa, que irá por meio de cenas e detalhes do cotidiano constituir um gênero jornalístico que pode ir muito além da notícia envolvendo o leitor a “entrar na cena”, sentindo cheiros, sensações, vendo os personagens e participando do fato. A reportagem precisa sempre de um “quem” e um “o que” para poder existir e se ter narrativa, mas o que a destaca em meio às crônicas, artigos, notícias e editoriais é o interesse humano. Assim, quando a informação tem relação social servindo de auxílio para os leitores, esse gênero é o mais apropriado.

Diretamente ligada à emotividade, a humanização se acentuará na medida em que o relato for feito por alguém que não só testemunha a ação, mas também participa dos fatos. O repórter é aquele que está presente servindo de ponte entre o leitor e o acontecimento. (SODRÉ E FERRARI, 1986, p.15).

No caso em questão, a reportagem serviu para retratar a vida de personagens com Síndrome de Down apresentando suas vivências, visando esclarecer aos leitores, em geral, que pessoas com Down são cidadãos que podem e devem conviver normalmente em sociedade. No entanto, existem alguns modelos, sendo assim o tipo de reportagem utilizado irá depender do objetivo do jornalista, segundo Sodré e Ferrari (1986,), as opções são as seguintes:

- ◆ **Reportagem de fatos** - Relato objetivo de acontecimentos, que obedecem na redação à forma de pirâmide invertida.
- ◆ **Reportagem de ação** – O importante nessas reportagens é o desenrolar dos acontecimentos de maneira enunciante, próxima ao leitor, que fica envolvido com a visualização das cenas, como num filme.
- ◆ **Reportagem documental** – É o relato documentado, que apresenta os elementos de maneira objetiva, acompanhados de citações.
- ◆ **Reportagem-conto** – Geralmente particulariza a ação em torno de um único personagem, que atua durante toda a narrativa.

- ♦ **Reportagem-crônica** – Apresenta carácter mais circunstancial e ambiental.

Visando suprir os objetivos propostos no presente trabalho, o modelo de reportagem utilizado é a de ação, uma vez que o livro-reportagem *Vejo flores em você* apresenta histórias reais de vida. Sendo assim o mais apropriado é o modelo de ação, que tem como finalidade a aproximação, fazendo o leitor sentir-se envolvido com os acontecimentos, visualizando mentalmente a cena como se acompanhasse um filme. Para se chegar a tal resultado o autor deixa de ser um observador e passa a ser participante dos acontecimentos. Para este trabalho, o objetivo é fazer com que o leitor passe a refletir e compreender os sentimentos e ações dos personagens descritos e também entender algumas características físicas, psicológicas e afetivas de pessoas com Síndrome de Down.

Em uma reportagem diversas fontes são requisitadas, ou seja, é necessário fazer entrevistas para esclarecimentos e interpretação dos dados. Nilson Lage (2008, p.73) define entrevista como: a) qualquer procedimento de apuração junto a uma fonte capaz do diálogo; b) uma conversa com duração variável com personagem notável ou portador de conhecimento [...]; c) a matéria publicada com as informações colhidas.

No livro-reportagem *Vejo flores em você*, os modelos de entrevista utilizados são o de profundidade – uma vez que não houve interesse em um único aspecto ou fato específico, mas apresentar aos leitores alguns casos de Síndrome de Down, para assim desmistificar alguns pré-conceitos – e o testemunhal, que se trata do relato dos entrevistados sobre ações as quais participaram e assistiram durante as suas vidas. No entanto, há ainda dois outros tipos de entrevista, segundo Nilson Lage (2008, 74).

- ♦ **Ritual** – É geralmente breve. O ponto de interesse está mais centrado na exposição (da voz, da figura) do entrevistado do que no que ele tem a dizer.
- ♦ **Temática** – Aborda um tema, sobre o qual se pressupõe que o entrevistado tenha condição e autoridade para discorrer.

O tipo de reportagem e o modelo de entrevista utilizados são essenciais para se alcançar os resultados, porém para construção do produto é importante definir também em qual tipo de personagem que os entrevistados se encaixam. Sodré e

Ferrari (1986, 134) classificam três tipos de personagens:

- ♦ **Indivíduo** – [...] o interesse recai sobre a atitude do entrevistado diante da vida, seu comportamento, a peculiaridade de seu modo de atuação [...]
- ♦ **Tipo** – É o caso, por exemplo, de celebridades que se inscrevem em categorias: esportivas, cantores, milionários, princesas etc. [...]
- ♦ **Caricatura** – Sujeitos estranhos, de gestos grotescos e atitudes mirabolantes, com acentuada tendência para a exibição.

Os personagens descritos no produto anexo da presente pesquisa se classificam no modelo indivíduo, pois a narrativa recai sobre suas características físicas, comportamentais, modo de agir e peculiaridades em geral. Esse tipo de personagem visa, no caso em questão, mostrar as capacidades das pessoas com Síndrome de Down.

5.3 LIVRO-REPORTAGEM

Segundo Lima (2009, p.26), o livro-reportagem exhibe um grau de amplitude superior aos modelos tradicionais dando mais ênfase ao tema focalizado “quer no aspecto extensivo, de horizontalização do relato, quer no aspecto intensivo, de aprofundamento, seja quanto à combinação desses dois fatores”. Eduardo Belo (2006, p.41) destaca que esse tipo de publicação é o material mais rico para o desenvolvimento do jornalismo, pois ele classifica como material complementar a todos os outros meios de comunicação. Ele afirma que “tirando o fator temporal, já que em geral o veículo não comporta temas de caráter efêmero, todos os demais podem ser explorados intensamente”.

Dessa forma, as reportagens são apresentadas por meio da linguagem literária e em formato de livro, publicação não periódica organizada em cadernos e folhas de papel. Segundo a Unesco para ser classificado como um livro a publicação precisa ter mais de 48 páginas.

Ao contrário do jornalismo cotidiano, o livro-reportagem moderno ensaia introduzir, em seu enfoque, uma lente que passa a observar a realidade na dimensão moderna. Não se trata mais da visão reduzida do cartesianismo, mas sim da incorporação e óticas modernas abrangentes. Nem se trata do mergulho no imaginário como fantasia ou ficção, mas como elementos que ajudam a explicar o real num contexto total, sistêmico. O jornalismo não deixa de abordar o real, não se confunde com a ficção. Mas nega que o real seja apenas sua porção mais aparente, visível, concreta, material. (LIMA, 2009, p.130, 131).

Esse tipo de material é caracterizado pelo seu formato individualizado, reforçando as ações, dando espaço aos mais diversos sentimentos durante a narrativa e isso acontece devido ao estilo livre que esse produto pode apresentar, dando margem a viagens e muita criatividade para contar um fato que é real e que, na visão do autor, mereça ser compartilhada e aprofundada. No entanto, Belo (2006) alerta que apesar da liberdade que o autor tem ao criar seu produto é essencial ter formação e ética, além de todo um planejamento envolvendo aspectos como o script, tema relevante, pauta, projeto e apuração. Um dos aspectos também bastante importante para a criação de um livro-reportagem é enquadrá-lo em um modelo de livro. Segundo Lima (2009), há 13 tipos de livros-reportagens. São eles:

1. Perfil
2. Retrato
3. Depoimento
4. Ciência
5. Nova Consciência
6. Ambiente
7. Instantâneo
8. Atualidade
9. Antologia
10. Denúncia
11. Ensaio
12. Viagem
13. História

O modelo de livro-reportagem utilizado no presente trabalho é o “Retrato” e também o “Perfil” devido à intenção de fazer um produto que evidencie o personagem em alguns momentos, contextualizando o seu mundo e em outros o foco sai do

personagem e entra no esclarecimento sobre alguns estigmas que acompanham o pensamento social quando se trata da Síndrome de Down. O objetivo é gerar reflexões sobre a temática da Síndrome de Down, buscando desmistificar a percepção social equivocada de que os Down não são capazes de realizar as mesmas atividades que as pessoas que não possuem tal alteração genética. Para isso, foram utilizadas histórias de vida dos personagens, característica muito utilizada em livro-reportagem. Essa apropriação foi realizada por meio de entrevistas e principalmente da participação das autoras no cotidiano dos personagens participantes, ou seja, por meio da observação e vivência.

A narrativa do produto foi realizada pelas autoras, de modo que contam os fatos e sentimentos vividos a partir das suas próprias perspectivas, com objetivo de revelar que o esclarecimento sobre o tema pode auxiliar na quebra de paradigmas, ou seja, exemplificam por meio das suas próprias vivências que é natural o ser humano ter preconceito em relação ao que desconhece, por isso destacam a importância da criação de métodos que aproximem pessoas de diferentes ideologias. Contudo, ressaltam ainda a essencialidade do respeito ao diferente, pois não há nenhum ser humano igual ao outro, independente de se ter alguma deficiência ou não. O que torna cada ser único são as diferenças, partindo desse fato, buscou-se fazer o leitor compreender que o diferente não é uma ameaça para sua vida, mas sim um complemento.

6 DESCRIÇÃO DO PRODUTO

Vejo Flores em Você é o produto resultante desta pesquisa. O modelo do livro-reportagem apresentado é o “retrato”, que, segundo Lima (2009, p.53) visa, sobretudo, prestar serviço educativo e explicativo, apresentando diversos detalhes do fato como seus “mecanismos de funcionamento, seus problemas” e etc. Foi escolhido este modelo uma vez que se busca apresentar não apenas as histórias dos personagens, mas aproveitá-las para prestar um serviço explicativo e educativo sobre a Síndrome de Down (SD). Dessa forma, esse material visa esclarecer alguns detalhes importantes sobre a SD e fazer com que o leitor reflita sobre as diferenças. Objetiva-se contribuir para que as pessoas entendam que ser Down não torna o ser limitado e dependente, mas que ter Down na realidade significa apenas que os estímulos precisam ser maiores e mais frequentes.

O livro-reportagem está dividido em cinco capítulos: *A princesa do vestido lilás*; *A pequena flor*; *Um personagem real dos quadrinhos*; *O cromossomo guardado a sete chaves*; e *Como melhores amigos*. Os personagens são moradores da cidade de Curitiba, com exceção dos participantes do segundo capítulo, que residem em São Paulo. A quantidade de páginas dedicadas a cada história não variou de acordo com a importância, mas sim do tempo de convivência que as autoras tiveram com os personagens. O primeiro capítulo tem um espaço maior no livro, uma vez que são contados os momentos que aconteceram antes da decisão de fazer este projeto de pesquisa e que foram trazidos por serem fatos imprescindíveis para a construção deste produto.

O critério utilizado para decidir a ordem que cada capítulo e personagem apareceriam foi a sequência dos encontros. As autoras tiveram outras experiências e a oportunidade de conhecer outras histórias, porém selecionaram essas devido à grande diferença entre os personagens. O objetivo ao escolher tais pessoas foi esclarecer ao público que as pessoas com Down não são todas iguais, mas que assim como as outras sem Down, possuem vidas, culturas, vontades e sentimentos diferentes. E para suprir esse planejamento os relatos contados nos parecem encaixar bem à proposta. Outro detalhe é que as mães apareceram contando as histórias mais do que os filhos, isso não pela incapacidade dos Down contar os relatos, mas por serem as mães as pessoas que acompanharam toda a trajetória do filho. E ainda porque a maioria dos personagens são bastante tímidos,

sendo assim as mães estiveram à frente das entrevistas, mas os filhos com Down acompanharam e ajudaram-nas a lembrar alguns detalhes.

As fotografias apresentadas ao final possuem como objetivo único mostrar quem é cada personagem. A ideia de colocar a galeria de fotos no fim do livro visa fazer com que o leitor possa, antes, criar a sua própria percepção do personagem a partir das características descritas, para só no fim descobrir a verdadeira fisionomia de cada um.

6.1 PLANEJAMENTO GRÁFICO E ESPECIFICAÇÕES

Vejo flores em você foi planejado com intuito de não utilizar nenhum tipo de atribuição à compaixão, solidariedade, pena e outros sentimentos, os quais geralmente envolvem a sociedade, em sua maioria, quando o assunto em questão são pessoas com Síndrome de Down.

O livro-reportagem, que possui 94 (noventa e quatro) páginas, é composto por folha de rosto, sumário, convite das autoras, introdução de como surgiu a ideia do livro, capítulo 1, explicação da entrada de Shamia no trabalho, capítulos 2, 3, 4 e 5, galeria de fotos dos personagens e considerações finais.

O jardim de flores da capa representa a sociedade, em que cada indivíduo tem a sua beleza e essência, e por mais que as pessoas possam ser parecidas em alguns aspectos, não deixam de ser únicas. E a beleza vem exatamente das diferenças. O campo de lírios representa uma raridade, a flor do lírio simboliza a pureza e correlacionada à religião tem um aspecto místico de entrega à graça de Deus. Os lírios do campo são uma referência do Sermão da Montanha, onde Cristo explica, por analogia, que a verdadeira felicidade está em cuidar das coisas simples e em não se preocupar com as coisas complexas. A cor branca se aproxima da ideia da pureza, do angelical e imaculado.

O formato do livro-reportagem é quadrado em uma proporção 20x20 escolhido também com o ideal de fugir do convencional. A escolha da tipografia dos títulos foi baseada na ilustração da capa do livro, usando a fonte Black Jack que transmite a delicadeza da escrita à mão e ao mesmo tempo faz a conexão entre a capa e o miolo do livro. Para proporcionar uma leitura mais agradável, as margens do livro ficaram com 30mm, e a tipografia usada nos subtítulos e texto foi a Garamond, por ser uma

fonte serifada, tradicional e que facilita a leitura. O miolo do livro foi impresso em couchê fosco 150g, devido à qualidade de reprodução, ele ser fosco é para que o brilho característico deste material não interfira na leitura. A diferença do couchê para um papel comum é que ele é revestido por uma camada que protege as fibras do papel, aumentando sua durabilidade; a gramatura ser 150g é para aumentar o lume do livro para fazer o acabamento da lombada. O papel Duo Design da capa é um papel de alta qualidade com boa espessura e bastante firme, ele aceita bem o acabamento de laminação fosca que é uma película que além de proteger o papel dá um acabamento resistente e elegante.

6.2 LINGUAGEM E TÍTULO

A linguagem utilizada no livro-reportagem *Vejo flores em você* foi escolhida visando à aproximação entre os personagens e o público. As autoras buscaram contar as histórias da maneira mais natural possível, como um diálogo com o leitor, mas sem deixar de considerar os critérios jornalísticos, como a proximidade, humanização, interesse público, entre outros. A decisão de utilizar a linguagem literária, se aproximando de um romance, surgiu a partir do diagnóstico feito inicialmente. Observou-se que os produtos já existentes sobre a Síndrome de Down são, em sua maioria, apresentam conteúdo da área de saúde ou da pedagogia, utilizando uma linguagem mais formal e científica. Dessa forma, a linguagem literária é um diferencial do produto.

O título *Vejo flores em você*, por sua vez, surgiu quando as autoras já escreviam o livro. Desde o início da pesquisa as autoras já tinham decidido que queriam um título e uma capa que representassem o Down, mas que, assim como a proposta do texto, oferecesse ao leitor um olhar diferenciado, fugindo do clichê. Logo que fecharam contrato com o diagramador, passaram a ele um roteiro de ideias para a capa do livro. Após alguns dias ele as retornou e uma das ideias sugeridas para a capa foram flores com tonalidades diferentes. A partir de então as autoras se apaixonaram pela ideia de utilizar a imagem de um jardim para representar os personagens, pois, assim como as flores possuem um ciclo de vida, os seres humanos também têm, e possuem espinhos que podem machucar; e,

ainda, em um jardim encontram-se diversos tipos de flores e mesmo que sejam da mesma espécie, cada uma é única, algumas mais fortes, outras mais fracas, algumas perfumam mais, outras menos. O fato é que todas têm a sua beleza e a sua essência. E é isso que se quer deixar claro: a importância e a beleza da diferença.

Refletindo sobre a relação das flores com os seres humanos, as autoras se lembraram da música *Flores em Você*, do compositor Edgard Scandurra, que fala - na opinião delas - da beleza das diferenças. A frase “Vejo flores em você” pareceu perfeita para resumir o que se queria passar ao leitor. Afinal, a flor é representação de carinho e amor. Quando se dá uma flor a alguém é porque se quer agradá-la ou homenageá-la. “Ver flor em alguém” significa ver a beleza, sentir a essência e entender a importância dos espinhos, ou seja, é olhar além da beleza física sentindo o “perfume” que cada uma traz consigo, e que, no entanto, é importante aceitar as características diferentes, que neste caso são os espinhos. E é exatamente isso que encontraram nos personagens: histórias que as fizeram olhar para as pessoas de maneira diferenciada.

Por fim, buscou-se auxiliar os leitores, ao menos um pouco, para que possam também olhar para as outras pessoas de forma mais ampla, sem enxergar apenas a parte física (beleza da flor), mas que possam se esforçar para compreender que o ser humano é diferente (tem espinhos) e é isso que o faz ser belo e único (a essência).

6.3 PÚBLICO-ALVO

Antes de iniciarem as pesquisas e os contatos, sabia-se que o público com Down era alvo de preconceito por serem caracterizados socialmente como incapazes. Dessa forma, o produto é, principalmente, voltado aos pais, familiares e amigos de pessoas com Down, independentemente da idade, gênero, raça ou classe social. Objetiva-se também atingir pessoas que trabalham em prol da inclusão, da educação, da saúde e a sociedade em geral, uma vez que a inclusão diz respeito a todos.

As autoras buscaram esclarecer e contar boas histórias, mas também chamar a atenção de pessoas que atuam como mediadoras, assim como profissionais da saúde, educadores, jornalistas, entre outros, para que busquem se preparar e cobrar

uns aos outros para que a inclusão seja realmente efetiva. No decorrer deste trabalho percebeu-se que as pessoas com Síndrome de Down têm muito a acrescentar nas diversas áreas da sociedade, no entanto, em muitos casos, o comodismo por parte de quem atua em prol desse público é o que os limita perante a sociedade. Para isso, detalhes como utilizar nomenclaturas corretas e buscar se informar sobre a pessoa, antes de colocar rótulos, já são passos importantes para uma sociedade inclusiva, que aceite o diferente.

6.4 VIABILIDADE

Levando em consideração a proposta de dar visibilidade ao público com Síndrome de Down, apresentar definições, características, e principalmente demonstrar como é sentir na pele ser Down ou conviver com alguém com essa alteração genética, idealizou-se apresentar a pesquisa e o livro-reportagem *Vejo flores em você* em congressos acadêmicos e científicos, visando ampliar o olhar científico e incentivar a pesquisa sobre essa temática, que ainda têm muito a ser esclarecida. Pretende-se também fazer parceria com algumas associações como a *Reviver Down* e a *Movimento Down* – as quais têm um papel social de extrema importância no Brasil

– para distribuir esse material, visando que esse produto seja complementar ao trabalho dessas equipes e que, de alguma forma, possa influenciar positivamente na vida das pessoas e fazê-las refletir. A Biblioteca Pública do Paraná (BBP) e Casa da Leitura e Livraria Dario Vellozo são locais onde também se pretende disponibilizar, ao menos uma cópia, para que as pessoas tenham acesso a este material sem precisar ter gastos.

Outra possibilidade é recorrer à Lei de Incentivo Rouanet (LEI 8.313/1991), criada pelo Ministério da Cultura. Esse projeto capta recursos – por meio do Programa Nacional de Apoio à Cultura (PRONAC) – de pessoas físicas ou jurídicas para financiar atividades culturais, em troca, as pessoas que auxiliam esse projeto têm desconto no Imposto de Renda. Neste caso, o livro em questão poderá ser inscrito na categoria *Livros de valor artístico, literário ou humanístico*. Caso o trabalho seja aceito a ideia é disponibilizar exemplares em locais especializados, bibliotecas, associações e ainda fazer divulgação em sites, blogs e em eventos, para aumentar

a visibilidade sobre o assunto e ampliar o olhar da sociedade sobre as pessoas com Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao decidir pesquisar sobre a Síndrome de Down, as autoras tinham como premissa entender se realmente esse público era dependente e limitado, como a sociedade, em sua maioria, classifica. O tema em questão era algo ainda desconhecido por elas. Sendo assim, recorreram às pesquisas, entraram em contato com especialistas, familiares e pessoas com Down, para descobrir o que realmente significa ter a Síndrome de Down e qual a influência do cromossomo a mais no dia a dia dos familiares e das pessoas com Down. A partir desse conhecimento, o objetivo tornou-se auxiliar à inclusão social desse público, mostrando que ser diferente não é uma especificidade do Down, mas sim que as diferenças são parte das características humanas.

No entanto, no decorrer da exploração do tema notou-se que muitos dos conceitos formados a respeito dos Down se dão devido a conhecimento falho. A falta de preparação não estava apenas na população em geral como era imaginado, o preconceito é gerado desde o nascimento da criança ou mesmo durante a gestação, pois parte dos profissionais da medicina não possui a preparação adequada para dar a notícia e esclarecer aos pais sobre essa síndrome. Dessa forma, o preconceito, geralmente, começa pelos familiares que, em muitos casos, precisam ir em busca de materiais de leitura para entender o que o seu filho realmente tem.

Pensando nisso, o livro-reportagem *Vejo flores em você* foi criado para esclarecer que ter um filho com Down será uma experiência diferente, devido às estimulações específicas que são necessárias, porém comum como ter um filho sem deficiência intelectual. O que vai variar é o modo como os familiares se adaptam à criança. Nas histórias apresentadas, e em outras não descritas no livro, foi possível observar que a sociedade já modificou significativamente sua relação com a inclusão social. No entanto, é notório que ainda há um longo caminho a ser percorrido para que a sociedade possa incluir pessoas com deficiências e/ou necessidades especiais analisando o perfil pessoal e profissional, sem os julgar como limitados.

Para que isso aconteça é necessário que as transformações sejam em todos os âmbitos, começando pela área da saúde, a qual é o primeiro contato dos pais e da criança com Down. Em conjunto, é preciso ampliar o apoio e esclarecimento aos pais, pois é a família a principal base para o desenvolvimento da criança. A

educação precisa aprofundar sobre o respeito às diferenças e os educadores necessitam estar preparados para atuar com pessoas com deficiências. A mídia também é um meio que precisa se adequar melhor em relação a esse público, uma vez que os meios de comunicação servem de base para muitas pessoas se informarem. Os meios de comunicação podem auxiliar, assim, trazendo esclarecimentos com mais frequência e criando discussões envolvendo o público em geral, pois muitas vezes o desrespeito acontece pela falta de informação. E na sequência é importante que todos, ou ao menos a maioria, dos locais estejam adaptados às necessidades especiais, e os comércios e empresas, em geral, precisam qualificar seus funcionários a tratarem o público com Down, por exemplo, da maneira correta.

A partir dessas observações, o livro-reportagem *Vejo flores em você* visa ressaltar a singularidade de cada pessoa, de cada família, de cada flor de um imenso jardim, como o que as autoras estiveram. O objetivo na narrativa é expressar que as pessoas com Síndrome de Down não são doentes, nem deficientes mentais ou físicos, mas que possuem uma alteração genética que tem como consequência a deficiência intelectual, e um cromossomo a mais que, não à toa, é chamado de cromossomo do amor. Em suma, ter Down significa que a pessoa terá uma aprendizagem diferente, que irá necessitar de mais estímulos, mas que, no entanto, pode e deve atuar como um cidadão.

Apesar da apresentação positiva em relação ao Down, o trabalho em questão não visa fazer imposições de aceitação, mas contribuir e ampliar, mesmo que em uma proporção pequena, o olhar das pessoas perante os Down e trazer a diferença à reflexão. Todas as pessoas têm as suas facilidades, limitações e dificuldades, seu modo de viver, sua cultura, sua cor, raça, sotaque e as pessoas com Síndrome de Down também não são todas iguais. Cada ser humano, independentemente das suas habilidades, é um ser único e se a essência de cada um for levada em conta o respeito será uma consequência natural.

REFERÊNCIAS

ALLPORT, Gordon Willard. **The nature of prejudice**. 3a. ed. Wokingham: Addison Wesley, 1954.

APAE LIMEIRA. São Paulo. **Sobre a Deficiência Intelectual**. Disponível em: <http://www.apaelimeira.org.br/?page_id=301>. Acesso em: 05 de mai. 2016

BAUMEL, Roseli C.R.; CASTRO, Adriano M.E. **Formação de professor e a escola inclusiva: Integração**. Brasília: v.14, n.24, 2002

BELO, Eduardo. **Livro-reportagem**. São Paulo: Contexto, 2006.

BUENO, José Geraldo S. **A educação especial na sociedade moderna: integração, segregação do aluno diferente**. São Paulo: 1993

BRASIL. **Estatuto da pessoa com deficiência 2013**. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_g_enerico_imagens-filefield-description%5D_93.pdf>. Acesso em: 26 out. 2016.

CRUICKSHANK, William e JOHNSON, Orville. **A educação da criança e do jovem excepcional**. Porto Alegre: Globo, 1979, vol. 2.

D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. **Deficiência e a mensagem reveladora da instituição especializada: Dimensões imagética e textual**. Tese de doutoramento. IP/USP. São Paulo, 2001.

EDUC, 1993. BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

FERREIRA, Eliane Lucia. **M E C Igualdade e desigualdade na arte, na educação e na reabilitação**. In: FERREIRA, Eliane Lucia. (org.) Dança artística e esportiva para pessoas com deficiências: multiplicidade, complexidade e maleabilidade corporal. Juiz de Fora; MG: CBDCCR, 2005.

GARCIA, Vinicius Gaspar. **As pessoas com deficiência na história**. 02/10/2011. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/pcd-mundial>>. Acesso em: 28 de abr. 2016.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GUEBERT, Mirian Célia Castellain. **Inclusão: uma realidade em discussão**.

Curitiba: Ibpex, 2007.

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANCE. **Pessoa portadora de deficiência.** Disponível em: < <http://www.ibr.gov.br/?itemid=396>>. Acesso em: 05 mai. 2016

JANNUZZI, Gilberta. **A luta pelo pela educação do deficiente mental no Brasil.** São Paulo: Editora Cortez/ Autores associados, 1992.

LAGE, Nilson. **A reportagem: Teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística.** Rio de Janeiro: Record, 2008.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas.** São Paulo: Manóel, 2009.

LIMA, Marcus, & VALA, Jorge. **Individualismo meritocrático, diferenciação cultural e racismo.** *Análise Social* (2002), p. 181-207.

LORENZINI, Marlene. **Brincando a brincadeira com a criança deficiente.** São Paulo: Manóele, 2002.

MAZZOTTI, Alda. Judith Alves. **A abordagem estrutural das representações sociais.** *Psicologia da Educação.* São Paulo: PUC-SP, 2002.

MÍDIA E DEFICIÊNCIA. Veet Vivarta, coordenação. – Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil, 2003.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais – Investigações em psicologia social- 2000.** Editora Vozes. 9ª edição.

MOVIMENTO DOWN. **O que é síndrome de Down.** Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/>>. Acesso em: 17 de mar. 2016.

NOTESS, Greg. R. **The Internet as an On-line Service: Bibliographic Databases on the Net.** *Database*, v. 19, n.4, p.92-95, ago./set. 1996.

PAULA, de Lino. **Ética e educação especial: uma reflexão sobre a cidadania do portador de deficiência mental.** Rio de Janeiro, 1994.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down.** *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, Jan.-Jun. 2003, v.9, n.1, p.57-78

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão, construindo uma sociedade para todos.**

Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SERRÃO, Maria. **Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial**. 2006. Paraíba. Dissertação (Pós-graduação em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba. Disponível em: <<http://www.ufpb.br/150.165.241.35/biblioteca>>. Acesso em: 13 abr. 2016.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do Trabalho Científico**. São Paulo. Cortez, 1998

SODRÉ, Muniz; FERRARI, Maria Helena. **Técnica de reportagem: notas sobre a narrativa jornalística**. 5ª ed. São Paulo: Summus Editorial, 1986.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

STUMPF, Ida Regina C. **Pesquisa bibliográfica**. In: DUARTE, Jorge; BARROS, Antônio (org.) Métodos e técnicas de pesquisa em Comunicação. São Paulo: Atlas, 2009.

TELFORD, Charles & SAWREY, James. **O individual excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

WOLF, Tom. **Radical chique e o Novo Jornalismo**. São Paulo: Companhia de Letras, 2005.

APÊNDICE

Início do Capítulo 1 do livro-reportagem *Vejo flores e você*.

A princesa do vestido lilás

A primavera estava chegando, e em breve Maria Fernanda completaria 15 anos. Essa data jamais poderia deixar de ser comemorada, afinal, é um ritual importante e esperado pela maioria das meninas. E com Maria não seria diferente. Meses antes foi definido que o aniversário da jovem seria comemorado no Santa Mônica Clube de Campo, em Colombo-PR, junto a outras colegas.

Desde que soube do evento, Maria passou dias e mais dias decidindo com a mãe se usaria maquiagem, como seria o vestido e que tipo de penteado, acessórios e sapato usar, afinal, tudo tinha que estar perfeito. Outra preocupação eram os convidados, que logo foram definidos. Entre os nomes da lista estavam Cida, Rubens, Mari e Tia Ana, familiares não tão próximos, mas que faziam toda a diferença nessa comemoração, por possuírem um carinho especial por Maria. No dia 23 de setembro, primeiro dia da primavera, lá estavam eles para ver mais do que a festa de uma adolescente dando seu primeiro passo para a vida adulta. Era a hora de compartilhar a liberdade e ver aquela menina, cheia de sonhos e muito amor, carregando uma autoestima, talvez, nunca sentida antes.

Lilás: essa era a cor do vestido que Maria Fernanda estava usando. “Como uma princesa”, definida por ela mesmo. Seu cabelo estava preso e não havia maquiagem alguma cobrindo seu rosto. Foi assim, esbanjando charme, somado ao nervosismo e à felicidade, que Maria passou pelo tapete vermelho da passarela. Luzes, flashes e aplausos acompanhavam o desfile das jovens junto à apresentação do mestre de cerimônia, que contou histórias inusitadas destacando as características das debutantes, que abrilhantavam o evento. Alguns casos contados levaram os convidados ao riso, outros, às lágrimas de emoção. E, foi dessa forma, em meio a diversos sentimentos, que Maria desceu a rampa do salão – que estava todo iluminado e decorado com flores – acompanhada do seu cadete de honra, fez fotos com os familiares, passou pelo meio do povo e sumiu. Sumiço este que podemos resumir como a volta aos camarins, para esperar as colegas e recuperar o fôlego, pois a festa estava apenas começando e ainda haviam muitas emoções por vir.

Em meio aos familiares, amigos e fotógrafos eu, Alice estava lá, também seguindo o ritual, usando vestido, salto alto, acessórios, e aproveitando os flashes para guardar com carinho cada momento. Assim que iniciou a festa fui para perto do centro do salão para não perder nenhum detalhe. Observei atentamente cada uma das debutantes na passarela, repleta de luzes e tomada por flashes, imaginando como elas iriam guardar aqueles momentos iluminados.

Mais do que o glamour de uma festa de 15 anos, o que me chamava atenção eram as debutantes. Cada jovem que passava diante dos meus olhos possuía alguma deficiência, e isso me fez começar a refletir sobre meus pré-conceitos. As lágrimas permaneceram nos olhos durante as apresentações. Fiquei pensando o quanto era especial a emoção daquelas meninas, que apesar de tantas dificuldades chegaram ali. Mas eu estava completamente errada ao pensar em superação. Pois quando relacionamos a deficiência ao “inacreditável” estamos dizendo, implicitamente, que há uma separação social entre os “normais” e os deficientes. Puro engano! Engano este que me fez refletir, e me deixou em choque. Aliás, todo o meu preconceito inconsciente esperava nada mais do que pessoas de acordo com o “padrão social”.

Até que a felicidade, tão sincera, que eu via nas debutantes transformou o choque e as lágrimas em riso e comemoração. Maria dançou bastante, e a dança, mais do que diversão, tem um significado ligado à autoestima, principalmente para pessoas com Down. Os movimentos são auxiliares para a melhoria corporal e motora – podendo acelerar o desenvolvimento, que no caso dos Down acontece de forma mais lenta – pontos bastante importantes e que refletem diretamente no emocional.

Belos cadetes de honra, fotos e o show tomaram a minha atenção durante aquela noite de quarta-feira. A festa que começou às 19 horas só chegou ao fim quando as luzes se apagaram, e que, no entanto, ficou guardada e jamais será esquecida por nenhuma daquelas debutantes. Nem por mim.

Foi a partir deste dia que muita coisa mudou, e não só na vida das jovens, que agora estavam mais velhas e receberiam mais imposições de responsabilidade da sociedade. O meu preconceito, ou melhor, meus conceitos estavam “abalados” e eu precisava fazer alguma coisa. Os dias seguintes foram cheios de ideias, mas, com a correria da vida, as histórias que fomentaram minha curiosidade foram, aos poucos, ficando guardadas nas gavetas de minha mente.

Com o passar do tempo, mesmo as lembranças não causando as mesmas sensações do que a início, lá no fundo ainda existia o chamado de que algo precisava ser feito.