

O estigma em torno da síndrome de Down e a cobertura jornalística sobre o tema em notícias de sites do Brasil¹

Mayara Emmily Chaves GOMES²

Gloria RABAY³

Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB

RESUMO

A informação é um dos instrumentos para que pessoas com deficiência derrubem preconceitos ou quaisquer obstáculos que possam impedi-las de viver plenamente. Assim, sendo o jornalismo uma poderosa ferramenta para propagação de conhecimentos, neste artigo analisamos como algumas notícias de sites do Brasil abordam o tema da síndrome de Down. Para nossa comparação, nos baseamos em materiais sobre o assunto disponibilizados no site da Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down (FBASD) e em noções de estigma em relação às pessoas com deficiência.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down; Jornalismo; Estigma.

1 - Introdução

Com uma ocorrência estimada em um para cada 600 nascimentos no Brasil, segundo o Ministério da Saúde⁴, a síndrome de Down é uma das alterações genéticas mais comuns na população do país. Assim, a estimativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a partir de informações do Censo Demográfico 2010, é que existam por volta de 300 mil brasileiros apresentando esta condição. Além da relevância numérica e a despeito de qualquer preconceito, essas pessoas vêm conquistando representatividade e destaque por meio de uma luta constante por seus direitos.

¹ Trabalho apresentado no DT 1 – Jornalismo do XVIII Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste realizado de 07 a 09 de julho de 2016.

² Mestranda pelo Programa de Pós Graduação em Jornalismo da UFPB, email: may.emmily@gmail.com.

³ Orientadora do Trabalho. Doutora em Sociologia, é professora adjunta da UFPB e atua no Programa de Pós Graduação em Jornalismo da UFPB, email: gloria.rabay@gmail.com.

⁴ Disponível em: <<http://bit.ly/1T4hxUs>>. Acesso em: 02 fev 2016.

Movimentos, associações, grupos e outras organizações são algumas das expressões dessa luta e consistem numa corrente de apoio às pessoas com síndrome de Down e suas famílias, além de servirem como referências de conhecimento sobre o assunto para educadores, pesquisadores e, é claro, jornalistas. Neste último caso, o profissional das redações recorre a essas instituições para escrever suas reportagens consultando fontes especializadas e/ou específicas e também no que diz respeito a descobertas, novidades e outras informações sobre o tema da síndrome de Down.

Entre as organizações existentes no Brasil, está a Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down (FBASD) que divulga, por meio de sua página na internet, notícias, documentos e cartilhas sobre o assunto. Assim, neste artigo analisamos como os jornalistas em portais de notícias do Brasil fazem uso das informações contidas na FBASD em suas matérias. Para o nosso estudo, selecionamos reportagens veiculadas nos sites R7, Terra, O Dia/IG e Portal Correio em 2015 e também neste ano (2016).

Para fazer essa análise, comparamos as informações disponibilizadas pela Federação com reportagens recentes sobre a síndrome de Down em alguns sites de grande repercussão do País com materiais voltados para a imprensa disponibilizados pela Federação. Abordamos o entendimento sobre o estigma da sociedade em relação à imagem da pessoa com síndrome de Down e os reflexos dessa construção social em textos jornalísticos, baseando esse trabalho nas reflexões teóricas de Wuo (2007), Santos e Oliveira (2012) e Melo (1999) .

2 - A imagem da pessoa com síndrome de Down

Historicamente as pessoas com síndrome de Down lidam com preconceitos e são marcadas por estigmas pelas suas diferenças, ou seja, por apresentarem características destoantes do que a sociedade entende sobre como é um ser humano

“normal”. Segundo Andréa Wuo, ainda hoje existe uma “noção de ‘anormalidade’” quando se trata dessas pessoas:

Isso pode ser observado quando se discute, por exemplo, a inclusão escolar dessa população nas escolas regulares. Nestes casos, a presença de um aluno com deficiência mental em uma sala de aula regular tende a causar em muitos membros da equipe escolar (professores, diretores, coordenadores, e outros auxiliares) inquietações quando à viabilidade de seu ensino e permanência “entre normais”. Tais inquietações residem em “representações sociais” cristalizadas, construídas ao longo da História e que agora precisam ser desconstruídas de forma a adequar-se à nova realidade, a qual busca uma “educação para todos”, respeitando, porém, as necessidades individuais de cada aluno. (WUO, 2005 apud WUO, 2007).

Nesse sentido, segundo explicam Santos e Oliveira (2012, p. 57), “a representação social do professor ou de outro sujeito é resultado das interações que este tem no meio social, bem como na formação da família, escola, igreja, universidade, etc.”.

Diante desse entendimento, os autores explicam que “no caso da relação escolar, as representações sociais dos professores como não têm sido formadas com base suficiente para conhecer e relacionar com as diversidades, acabam estigmatizando os alunos com síndrome de Down.” (idem). Ou seja, ainda hoje estudantes com a síndrome são vistos apenas como pessoas pouco capazes de aprendizagem e desenvolvimento social, e não como indivíduos que podem contribuir para a criação de um ambiente de diversidade e de diminuição de preconceitos.

Contudo, a escola é apenas um dos espaços sociais em que o estigma em relação às pessoas com síndrome de Down ainda existe, pois em vários segmentos da sociedade, como por exemplo o campo profissional, pessoas com deficiência não são aceitas, pelo menos não de forma natural, pelos demais. Para um entendimento melhor sobre o significado de estigma, recorreremos a Melo (1999, p.1) que o define como uma

representação de “algo de mal, que deve ser evitado, uma ameaça à sociedade, isto é, uma identidade deteriorada por uma ação social”. Assim:

Alguém que demonstra pertencer a uma categoria com atributos incomuns ou diferentes é pouco aceito pelo grupo social, que não consegue lidar com o diferente e, em situações extremas, o converte em uma pessoa má e perigosa, que deixa de ser vista como pessoa na sua totalidade, na sua capacidade de ação e transforma-se em um ser desprovido de potencialidades. Esse sujeito é estigmatizado socialmente e anulado no contexto da produção técnica, científica e humana (MELO, 1999, p. 1).

O estigma em relação às pessoas com síndrome de Down persiste em nossa sociedade, porém existe a luta contra o preconceito e grupos que atuam diretamente na conscientização e no apoio a quem tem a síndrome e seus familiares, como a Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down (FBASD). Em sua página na internet, a Federação disponibiliza uma série de documentos que contribuem para que a síndrome de Down seja desmistificada como uma condição genética que incapacita os indivíduos que a têm.

3 - Site da FBASD como fonte de informações sobre a síndrome de Down

A página da FBASD na internet conta com vários textos informativos, documentos e boletins sobre a síndrome de Down, tanto de produção própria como originados de outras instituições. Entre esses materiais estão os contidos no “Acervo FBASD”, acessado no site principal clicando-se na seção “FBASD” e, em seguida, na subseção “Download de Documentos”.

Neste acervo, estão armazenados 24 itens distribuídos entre as categorias de Saúde, Educação, Direito, Trabalho, Outros, Viver sem limite e Dados Estatísticos. A área “Outros” é a que mais interessa para esta análise, pois contém dois materiais

específicos sobre terminologias e maneiras de abordar a síndrome de Down em textos jornalísticos.

O primeiro documento que analisaremos data do ano de 2003 e tem como título “Terminologia Sobre Deficiência na Era da Inclusão”. Nele, o autor aborda vários tipos de deficiência, incluindo um verbete com uma expressão, hoje considerada ultrapassada e ofensiva, com a qual a síndrome de Down era nomeada:

35. mongolóide; mongol

TERMOS CORRETOS: *pessoa com síndrome de Down, criança com Down, uma criança Down. As palavras mongol e mongolóide refletem o preconceito racial da comunidade científica do século 19. Em 1959, os franceses descobriram que a síndrome de Down era um acidente genético. O termo Down vem de John Langdon Down, nome do médico inglês que identificou a síndrome em 1866 (SASSAKI, 2003, p. 164).*

A FBASD também disponibilizou nessa área um manual criado em 2013, pela Câmara de Deputados, escrito sob a coordenação da deputada federal Rosinha da Adefal, intitulado “Como falar sobre Deficiência - Um manual para profissionais da comunicação”. Neste manual são explicitadas uma série de expressões que estão em desuso ou são preconceituosas - como “portador de deficiência”, “deficiente”, “excepcional”, “incapacitado”, “pessoa normal”, “pessoa anormal”, “deficiência ou retardo mental” e afins - por inferiorizarem e/ou restringirem os indivíduos às suas deficiências e aponta quais as nomenclaturas atualmente utilizadas, que são “pessoa com deficiência”⁵ e “deficiência intelectual”.

Além das expressões acima, o manual também aponta sugestões para os jornalistas no sentido de não superestimar ou subestimar seu entrevistado com deficiência e aponta o erro no uso de uma linguagem que vitimiza e sugere que a pessoa

⁵ Segundo o referido manual, o termo está de acordo com a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU).

com deficiência é doente. Por isso, falar que alguém é “vítima da síndrome de Down”, que “padece ou sofre de” alguma deficiência ou ressaltar a condição usando “mesmo com/apesar da deficiência” reforça ainda mais o preconceito e o pensamento de que ter deficiência é algo sempre incapacitante.

“Como falar sobre Deficiência - Um manual para profissionais da comunicação” também mostra uma maneira que, de acordo com seus organizadores, é a correta de se escrever “síndrome de Down”:

SÍNDROME DE DOWN

Parece inacreditável, mas ainda há pessoas que usam o termo “mongolóide” para se referir a alguém com síndrome de *down*. Essa expressão foi cunhada pela comunidade científica de séculos atrás, em razão dos traços fisionômicos da pessoa com *down*, notadamente pelo fato do formato dos seus olhos se assemelharem aos do povo da Mongólia. Mas esta expressão está completamente ultrapassada, pois além de externar preconceito com as pessoas com síndrome de *down*, também reforça arraigado preconceito de raça contra o povo da Mongólia. Se refira a “pessoa com síndrome de *down*”. Assim, com inicial minúscula e itálico, por se tratar de palavra em outra língua. O termo *down* diz respeito ao médico inglês, que identificou as características da síndrome em 1866 (MANUAL, 2013, p. 17-18).

Neste artigo, no entanto, não adotaremos o termo *down* apontado pelo manual, optando por manter a grafia em maiúsculo e sem itálico. Nossa postura se deve a Down ser um nome próprio que é escrito dessa maneira em outras pesquisas atuais e relevantes. Ainda assim, com base no que verificamos nos materiais descritos acima e nas noções de estigma em relação a quem a sociedade considera “diferente” dos demais, faremos uma comparação com notícias presentes em alguns portais brasileiros.

4 - A síndrome de Down em reportagens de alguns sites do Brasil

O preconceito e a perpetuação do estigma é algo que ainda é possível perceber, com maior ou menor sutileza, nas matérias veiculadas pelas mais diversas mídias. Para nossa análise, selecionamos reportagens do ano de 2015 e deste ano (2016) com problemas em relação aos termos e linguagem utilizados ao falar sobre a síndrome de Down. Ao todo foram analisadas quatro matérias jornalísticas dos sites R7, Terra, Portal Correio e O Dia/IG, selecionadas por meio de pesquisa na internet sobre notícias relativas à condição genética.

Em algumas das reportagens, surgiram as palavras “portador/ portadora” e “anormalidades”⁶ ao se referir às pessoas com síndrome de Down e, nestes casos, houve uma retratação da condição como uma doença:

a) Matéria “Câmera flagra babá agredindo menina autista e portadora da síndrome de Down”, do portal R7, publicada em 27/01/2016⁷

Figura 1



Fonte: Reprodução/portal R7/Destaque de autoria nossa

b) Matéria “Diagnóstico precoce de Síndrome de Down é controverso na Alemanha”, do portal Terra, publicada em 20/11/2015⁸

Figura 2

⁶Em um dos exemplos abaixo também pode ser vista a expressão “anomalias cromossômicas”, que não consideraremos na nossa análise por ser um termo utilizado em estudos sobre diversas condições genéticas. Nosso argumento se baseia nos resultados de busca na internet feita com o termo, no dia 29 de maio de 2016, disponível em <<http://bit.ly/1U6mdoS>>.

⁷ Disponível em: <<http://bit.ly/1sWz733>>. Acesso em: 03 fev. 2016.

⁸ Disponível em: <<http://bit.ly/1XHWDMp>>. Acesso em: 03 fev 2016.

Corene e JC Cavanagh se tornaram pais pela terceira vez e ainda estão se ajustando à nova realidade: lista de afazeres movimentada, privação de sono – a vida do casal gira em torno da presença do recém-nascido. Koen, que nasceu há oito semanas, se distingue dos irmãos em um ponto: ele é portador de Síndrome de Down.

Fonte: Reprodução/portal Terra/Destaque de autoria nossa

Figura 3

Antes de qualquer teste de anomalias cromossômicas, as pacientes realizam uma ultrassonografia. Os obstetras recomendam fazer o exame com 12 semanas de gestação, quando o feto se desenvolveu o suficiente para que se detectem possíveis anormalidades.

Fonte: Reprodução/portal Terra/Destaque de autoria nossa

O mercado de trabalho também é um dos temas abordados em uma das matérias sobre pessoas com o síndrome de Down. No entanto, no texto não é retratado como a inserção dessas pessoas pode diversificar e melhorar os ambientes de empresas, restringindo-se apenas à importância do emprego para elas. Além disso, puderam ser observadas algumas construções na matéria abaixo, como “deficiente” e expressões veladas, que relacionam deficiência a doença:

c) Matéria “Jovens com síndrome de Down se superam e vão à luta por emprego”, no jornal O Dia, do Portal IG, publicada em 26/07/2015⁹

Figura 4

Jovens com síndrome de Down se superam e vão à luta por emprego

Consideradas deficientes intelectuais, essas pessoas mostram que são independentes para atuar no mercado de trabalho

⁹ Disponível em: <<http://bit.ly/1RDWCSw>>. Acesso em: 03 fev. 2016.

Fonte: Reprodução/portal IG/Destaques de autoria nossa

Na reportagem abaixo, veiculada no Portal Correio, do estado da Paraíba, a síndrome de Down é encarada como um “adversário”, um “inimigo” que o jovem atleta personagem da matéria teve que enfrentar para ter destaque. Além disso, no corpo do texto da matéria é citada uma fala do orientador do jovem, que usa o adjetivo “perfeito” para descrever o rapaz como atleta. No entanto, por mais que essa afirmação tenha sido feita para valorizá-lo, de certa forma ressalta o “imperfeito” que é atribuído a quem tem a mesma condição genética, já que o adolescente, segundo a matéria, teria posto de lado os “obstáculos” provocados pela mesma:

d) **Matéria “Atleta da Capital não se intimida com Síndrome de Down e se destaca no boxe”, do Portal Correio, publicada em 08/01/2015¹⁰**

Figura 5



Fonte: Reprodução/Portal Correio/Destaques de autoria nossa

5 - Considerações finais

¹⁰ Disponível em: <<http://bit.ly/1SzenUQ>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

Em uma sociedade que, apesar dos avanços, ainda reproduz preconceitos com base em estigmas em relação a quem não está nos padrões da “normalidade”, o jornalismo é uma das melhores ferramentas para se promover uma necessária conscientização e a libertação de ideias previamente formadas sobre as pessoas, as coisas e as situações. O jornalista ainda hoje tem credibilidade e, por isso mesmo, influência sobre o público, tanto em relação à criação de concepções transformadoras como também, infelizmente, à propagação de pensamentos retrógrados.

Por isso, para evitar que o jornalismo pratique um desserviço em relação a pessoas com síndrome de Down ou com outras deficiências, reforçando estereótipos e ideias pouco embasadas, é preciso que os repórteres sempre tenham a mente aberta, se atualizem e compreendam exatamente as informações que veiculam. Assim, jornalistas, pessoas com síndrome de Down e a sociedade em geral ganham em conhecimento, em representatividade e em diminuição de preconceitos.

REFERÊNCIAS

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Como falar sobre Deficiência - Um manual para profissionais da comunicação**. Brasília, 2013. Disponível em: <<http://bit.ly/1Tvyzt7>>. Acesso: 30 jan. 2016

DANTAS, D. Jovens com síndrome de Down se superam e vão à luta por emprego. **O DIA**, Rio de Janeiro, 26 jul. 2015. Disponível em: <<http://bit.ly/1RDWCSw>>. Acesso em: 03 fev. 2016

DEUTSCHE WELLE. Diagnóstico precoce de Síndrome de Down é controverso na Alemanha. **TERRA**, 20 nov 2015. Disponível em: <<http://bit.ly/1XHWDMp>>. Acesso em: 03 fev. 2016

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN (FBASD). Disponível em: <<http://www.federacaodown.org.br>>. Acesso em: 22 jan. 2016

MAGALHÃES, A. B. Dia Internacional da Síndrome de Down. **Blog da Saúde**, 21 mar. 2015. Disponível em: <<http://bit.ly/1T4hxUs>>. Acesso em: 02 fev. 2016

MELO, Z. M. Os estigmas: a deterioração da identidade social. In: I Seminário Internacional Sociedade Inclusiva, 1999, Belo Horizonte. **Anais do I Seminário realizado em Setembro de 1999**. Disponível em: <<http://bit.ly/25vavQc>>. Acesso em: 24 maio 2016

R7. Câmera flagra babá agredindo menina autista e portadora da síndrome de Down. **R7**, 27 jan. 2016. Disponível em: <<http://bit.ly/1sWz733>>. Acesso em: 03 fev. 2016

REDAÇÃO. Atleta da Capital não se intimida com Síndrome de Down e se destaca no boxe. **Portal Correio**, Paraíba, 08 jan. 2015. Disponível em: <<http://bit.ly/1SzenUQ>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

SANTOS, G. T.; OLIVEIRA, M. S. Estigmas e representações sociais: desafios para a interação entre professores e alunos com Síndrome de Down. **PRACS: Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP**. Macapá, v. 5, n. 5, p. 55-69, dez. 2012. Disponível em: <<http://bit.ly/1Z7CaiV>>. Acesso em: 24 maio 2016

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: VIVARTA, V. (coord.). **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003. Disponível em: <<http://bit.ly/1TvxNwd>>. Acesso: 30 jan. 2016

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cad. psicopedag.**, São Paulo, v.6, n.11, 2007. Disponível em: <<http://bit.ly/25vaQCv>>. Acesso em: 23 maio 2016