

O Cromossomo Sincero¹

Joanna Flora Augusto Gonçalves da SILVA²

Marcus Vinicius BATISTA³

Universidade Santa Cecília, Santos, SP

RESUMO

Este relatório apresenta o processo de criação do livro “O Cromossomo sincero”, que conta a história de pessoas com Síndrome de Down maiores de 25 anos. A publicação é o Trabalho de Conclusão de Curso para Habilitação em Jornalismo na Universidade Santa Cecília. O objetivo desse relatório é mostrar cada etapa definida e vencida para a conclusão desse trabalho, bem como a importância do tema e porque ele foi escolhido.

PALAVRAS-CHAVE: jornalismo, livro, síndrome de down, adultos.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down foi descoberta em 1866, mas sua causa genética só foi explicada em 1958. Nos últimos 55 anos, muitas atitudes e conhecimentos mudaram. Um artigo de março de 2012 estimou que, levando em consideração a relação de 1 para cada 700 nascimentos, cerca de 270 mil pessoas no Brasil teriam Síndrome de Down. Com o avanço da tecnologia, favorecendo a medicina, já existem exames que podem diagnosticar, antes mesmo do nascimento do bebê, essa deficiência.

Esse fator tecnológico, aliado à maior conscientização sobre a capacidade de desenvolvimento dessa parte da população, tem dado maior espaço para o debate e para a inclusão desses portadores na sociedade. Quando foi descoberta a causa genética da Síndrome de Down, em 1958, a expectativa de vida era de apenas 15 anos. Hoje em dia, é possível encontrar portadores com 70 anos.

Tudo depende do estímulo dado aos bebês com Síndrome de Down desde pequenos, com diversas atividades e acompanhamento de profissionais especializados. Atualmente, há várias entidades, escolas e instituições com essa finalidade, o que têm aumentado o incentivo ao desenvolvimento desses portadores.

Sendo assim, o livro “*O Cromossomo Sincero*” tem o objetivo de trazer histórias de pessoas que tiveram essas oportunidades desde cedo, cresceram e se tornaram adultos com

¹ Trabalho submetido ao XX Prêmio Expocom 2013, na Categoria Jornalismo, modalidade Livro-Reportagem.

² Aluna, email: joannaflora@gmail.com.

³ Orientador do trabalho. Professor do Curso Jornalismo, email: conversas.boqueirao@gmail.com.

certa independência. O trabalho contará histórias de cinco adultos e famílias que, desde a descoberta/nascimento, tentaram colaborar para o melhor desenvolvimento do portador. E que, atualmente, já na fase adulta, conseguem reparar os reflexos desses estímulos na capacidade de desenvolvimento de cada um e nas experiências que já viveram.

2. OBJETIVO

“Você já devia ter encontrado muitas crianças com síndrome de Down na rua antes do seu filho nascer. Com você ocorria o que geralmente acontece com a maioria das pessoas – simplesmente não as veem. Só vão passar a enxergá-las quando tiverem uma criança com síndrome de Down na sua própria família.” (WERNECK, 1995, p. 28)

Esse trecho do livro “Muito Prazer, Eu Existo” é a fala de um neuropediatra paulista, em fevereiro de 1992. As pessoas só começam a notar a quantidade de portadores da Síndrome de Down, quando algum parente nasce com essa deficiência. Não deveria ser necessária essa nova realidade, para que essa parte da sociedade fosse notada.

Após o nascimento, começa a busca das famílias por locais para melhorar a qualidade de vida dessa pessoa. Assim, diferentes núcleos familiares se deparam com outros, que estão passando pelo mesmo processo. Os portadores da Síndrome de Down precisam de atendimentos especializados, por exemplo, para desenvolvimento da fala, postura, interação em sociedade e aprendizado das atividades do dia a dia.

Eles estão cada vez mais frequentando escolas (especiais, regulares ou ambas), universidades e ganhando espaço no mercado de trabalho. Com as famílias aceitando essa realidade e procurando integrar o portador nesses meios, eles passam a desenvolver certa independência.

Dessa forma, o objetivo desse Trabalho de Conclusão de Curso foi fazer com que as pessoas reparem nos portadores da Síndrome de Down, sem que precisem esperar o nascimento de algum na família para que isso aconteça. Assim, conhecendo famílias, foi possível saber mais a história de cada uma delas, a fim de contar como foi o processo de aceitação, desenvolvimento e como é a vida, atualmente, desses adultos.

O ponto principal do livro é narrar as histórias de vida dos personagens. Porém, antes de entrar nesse assunto, foi preciso contar um pouco como a Síndrome e algumas vertentes importantes para contextualização do trabalho, bem como para esclarecer possíveis dúvidas dos leitores antes de começar as histórias.

Por meio delas, o público poderá ter maior conhecimento sobre a importância da aceitação, do estímulo na vida dessas pessoas e como elas podem conviver em sociedade e superar dificuldades como qualquer outro cidadão.

Essa mudança na visão e pensamento da sociedade poderá ser considerada um passo importante e necessário para a inserção desses portadores do mercado de trabalho. A partir do momento que as pessoas tomarem conhecimento e acreditarem no potencial de cada um deles, esse caminho será muito mais fácil. Por meio das histórias de vida, será mostrado como eles têm capacidade de se desenvolver e produzir resultados positivos, caso tenham a oportunidade desde cedo.

A intenção é chamar atenção tanto da sociedade quanto de famílias com portadores da Síndrome de Down. No primeiro caso, as informações sobre a síndrome e os exemplos de pessoas que se desenvolveram.

Estamos vivendo uma época em que se debate muito o tema “inclusão social”, mas que poucas pessoas procuram se informar sobre o que é e o que poderia ser feito. Esse trabalho é importante para auxiliar a sociedade a aceitar essas pessoas ou, ao menos, respeitá-las.

3. JUSTIFICATIVA

De acordo com o IBGE, em 2000, a quantidade de pessoas com deficiência era de 14,5% em relação ao total da população brasileira. Dez anos depois, no censo de 2010, a população com deficiência corresponde a 23,9%. Isso equivale a 45,6 milhões de pessoas, ou cerca de um quarto dos brasileiros. Desse total, 38,5 milhões viviam em áreas urbanas e 7,1 milhões, nas rurais.

Pelo critério gênero, 26,5% da população feminina (25,8 milhões) possui pelo menos uma deficiência, e a masculina, 21,2% (19,8 milhões). Foi analisada também a prevalência, de pelo menos uma das deficiências, por idade. Constatou-se: 7,5% nas crianças de 0 a 14 anos; 24,9% na população de 15 a 64 anos e 67,7% nos maiores de 65 anos. A maior quantidade de pessoas com pelo menos uma deficiência se dá dos 40 aos 59 anos: aproximadamente 17,4 milhões de pessoas; sendo 7,5 milhões de homens e 9,9 milhões de mulheres.

Mais de 2,6 milhões de brasileiros declararam ter deficiência mental ou intelectual. Entre as pessoas com mais de 15 anos com pelo menos uma das deficiências analisadas, a taxa de alfabetização foi de 81,7%. O total da população na mesma faixa etária atingiu 90,6%. Assim, verifica-se uma diferença de 8,9 pontos percentuais. A maior taxa de alfabetização

dessa população foi constatada na região Sudeste (88,2%) e a menor, na região Nordeste (69,7%).

Com relação à escolarização, 95,2% das crianças de 6 a 14 anos com deficiência frequentavam escola. A diferença para o total da população nessa faixa etária foi de 1,9 pontos percentuais (97,1%). A região Norte apresentou a menor taxa de escolarização. A diferença é maior quando se analisa o nível de instrução. 61,1% da população de 15 anos ou mais com deficiência não tinha instrução ou tinha apenas o fundamental incompleto.

Na mesma faixa etária, mas levando em consideração as pessoas que declararam não ter nenhuma das deficiências analisadas, esse percentual era de 38,2%. Uma diferença de 22,9 pontos percentuais.

De acordo com o site do IBGE, “considerando a posição na ocupação e categoria de emprego, constatou-se que a maioria das pessoas de 10 anos ou mais com deficiência, ocupadas na semana de referência, era empregada com carteira assinada (40,2%), uma diferença de 9 pontos percentuais em relação à população sem qualquer dessas deficiências (49,2%)”.

Todos esses dados do IBGE mostram os percentuais da população com deficiência, baseado no último censo, em 2010. Com isso, deu para se ter uma ideia de como os deficientes estão cada vez mais presentes na sociedade e precisando, além de merecendo, mais atenção.

Dessa forma, o projeto se justifica como forma de mudar a visão que a sociedade tem das pessoas com Síndrome de Down por meio das histórias como as descritas no livro “O Cromossomo sincero”. Só foram escolhidos cinco personagens, mas se as pessoas se interessarem por essa parcela da população, poderão perceber que eles estão cada vez mais presentes no mercado de trabalho e no nosso dia a dia. Com esse conhecimento, começarão a perceber e dar importância para a capacidade de cada um, ao invés de terem pena ou preconceito.

O mundo têm nos obrigado a fazer tudo com pressa e, quantas vezes estamos andando na rua e nem temos tempo ou o interesse de olhar as pessoas que estão do nosso lado. Com os exemplos dos cinco personagens desse livro, os leitores poderão abrir os olhos para esses deficientes e ver que eles precisam apenas de estímulo e incentivo. E isso, não precisa partir só da família ou das escolas.

Essa é a responsabilidade e razão por esse livro ter sido feito. É uma forma das pessoas pararem com o egoísmo por um tempo e começarem a dar atenção pra quem está ao nosso redor e faz parte da nossa sociedade tanto quanto nós mesmos.

4. MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS

As entrevistas aconteceram pessoalmente e na casa das famílias. Para elas, foi utilizado o gravador. Esse processo facilitou para que as informações fossem aproveitadas de forma fiel. Com os áudios, caso houvesse dúvida, era apenas voltar o tempo e encontrar os dados necessários.

Esses arquivos foram de extrema importância para que os textos fossem escritos de forma fiel e correspondente ao que aconteceu na vida de cada um dos personagens. Por ter ajuda do gravador, não precisei me preocupar com anotações e pude deixar a conversa fluir. Assim, a única preocupação era conversar e fazer novas perguntas para conhecer a história de cada um, sem ter que ficar anotando as informações.

Além disso, foi feito um mapeamento sobre o assunto em livros, filmes e dados públicos de institutos de pesquisa.

5. DESCRIÇÃO DO PRODUTO OU PROCESSO

Não tenho parentes, amigos ou conhecidos com Síndrome de Down, e também nunca participei de trabalhos com essas pessoas. No entanto, sempre os admirei muito e quando encontrava algum na rua, ficava olhando e analisando. Muitas pessoas podiam encarar como preconceito, mas sempre prestei atenção neles por ter extrema curiosidade e admiração por essas pessoas.

Quando comecei a pensar sobre qual tema fazer o TCC, acabei lembrando que poderia usar esse fascínio e curiosidade a favor de trazer para a sociedade um assunto que não é muito comentado a não ser em datas especiais, como o Dia Internacional da Síndrome de Down. Seria uma oportunidade de trazer à tona esse assunto e “abrir” os olhos da sociedade para essas pessoas.

Ao definir que seria sobre Síndrome de Down, não conseguia pensar em um formato melhor do que um livro. Assim, comecei a amadurecer a ideia e resolvi, no final de 2011, conversar com o professor Marcus Vinicius Batista sobre a viabilidade do trabalho.

Fui orientada a pesquisar artigos, textos, livros e filme sobre o assunto para que eu pudesse compreender o tema por completo. Dessa forma, comprei o livro “Muito Prazer, Eu Existo”, peguei emprestado na biblioteca e li o “E agora, Doutor?” e pesquisei e li diversos artigos e textos sobre a Síndrome de Down.

Com relação aos filmes, assisti “Do Luto a Luta”, “O Guardião de Memórias” e “Oitavo Dia”. Fora estes, procurei vídeos de entrevistas com profissionais e portadores da Síndrome de Down. Essas pesquisas e conhecimentos foram necessários para que eu decidisse o foco do trabalho. O que até então estava definido apenas como um livro sobre a síndrome, sem direção escolhida, começou a tomar forma de um trabalho sobre portadores dessa deficiência que estejam na fase adulta. Assim, poderia mostrar como eles conseguem se desenvolver e viver em sociedade quando recebem estímulo e oportunidade para tal.

No dia 10 de janeiro de 2012 publiquei pela primeira vez, no meu Facebook, um recado explicando o trabalho e pedindo ajuda para conseguir as fontes necessárias. Nesse primeiro momento, consegui o contato com a família do Gustavo, que desde o começo se mostrou interessada e solícita para que eu pudesse fazer as entrevistas para o trabalho. Também foi nessa oportunidade que consegui a Jessira, como personagem para o livro.

Como já estava tudo combinado com a família do Gustavo, no dia 21 de abril de 2012 fiz a primeira entrevista com a mãe e ele. No dia, também estavam na casa dele a avó e um amigo, Durval. Este, posteriormente, passou a ser personagem do livro também, mas cheguei a ele de outra forma, que explicarei mais adiante.

A segunda entrevista com o Gustavo aconteceu no dia 1 de maio de 2012. Dessa vez, o pai também estava presente. Nesse meio tempo, conversei com a família por telefone algumas vezes para confirmar informações e marcar o novo encontro. Em 30 de julho de 2012, fui até o emprego do jovem de manhã cedo para conversar com as funcionárias que lidam diretamente com ele, para saber como ele é no dia a dia profissional. No dia 1 de agosto de 2012, fui até a casa deles para escolher, junto com a mãe dele, Irene, as fotos para o final do capítulo.

Com a família de Jessira, a entrevista aconteceu no dia 10 de maio de 2012 e estavam presentes a mãe, o pai, a irmã Nassira, a sobrinha Julia e o sobrinho Leonardo. Grande parte das informações do capítulo dela foi extraída dessa única entrevista, uma vez que a mãe, a irmã e a própria Jessira conseguiram explicar e contar todos os detalhes do que precisava para escrever a história da jovem. As confirmações de detalhes e informações aconteceram por e-mail e por telefone.

A Ilka é amiga de uma conhecida dos pais de um amigo meu. E ao ficarem sabendo do meu trabalho, comentaram sobre a história dela e me passaram o contato da Keila, a amiga. Desde abril de 2012 mantive contato para conseguir marcar entrevista. A primeira entrevista aconteceu no prédio da Keila, com a Ilka e o noivo.

Nessa oportunidade fiquei sabendo da história dos dois, viagens e empregos. Porém, precisava de uma entrevista com os pais para complementar e dar informações que Ilka não saberia responder. Dessa forma, no dia 21 de julho de 2012 fui até Praia Grande entrevistar Iolanda e Odair, os pais da Ilka. Algumas informações foram confirmadas e novas foram contadas. Passei duas horas com a mãe e o pai da jovem e no final, assisti uma parte do DVD do noivado do casal.

Como estava apenas com esses três personagens confirmados, em 25 de maio de 2012 postei mais um recado em uma rede social, o Facebook, para conseguir mais fontes e personagens para o livro.

Foi assim que consegui as duas últimas fontes pro TCC: Alice e Durval. Ambos estudaram juntos e com Gustavo, mas os contatos foram feitos através de outras pessoas. Alguns amigos compartilharam a mensagem, e uma conhecida lembrou que um amigo é primo de uma portadora da Síndrome de Down. Assim, conversei com Pedro, para que pudesse marcar entrevista com a família de Alice.

Da mesma forma que com a Jessira, a entrevista com a família da Alice aconteceu apenas uma vez, no dia 23 de junho de 2012, mas foi suficiente para conhecer a história do nascimento, infância, adolescência, emprego e rotina atual da jovem. Contatos por telefone e mais uma visita, no dia 10 de outubro de 2012, foram necessários para confirmar informações e captar as fotos para o capítulo da Alice.

Mais uma vez, com a ajuda de uma conhecida, que compartilhou meu recado, consegui o personagem que faltava para o livro. Maria, irmã de Durval, portador da Síndrome de Down, viu o recado e me mandou mensagem para auxiliar no trabalho. Assim, no dia 15 de julho de 2012 fiz a primeira entrevista com os pais do jovem para conhecer detalhes da história da vida do jovem.

No dia 9 de agosto de 2012, participei de uma das aulas de canto que o jovem frequenta para entrar um pouco mais na rotina dele. Para finalizar, no dia 12 de setembro de 2012, fui novamente a casa do jovem, mas dessa vez para conversar com a irmã, Maria. Nessa oportunidade, comentei que precisaria das fotos e no dia seguinte, os pais deixaram na minha casa o envelope com imagens dele pequeno e depois, me enviaram por e-mail fotos atuais.

Como a maior intenção do livro é contar histórias de vida, apenas um capítulo está dedicado a contextualizar a Síndrome de Down. Com isso, as informações para essa parte do trabalho foram resultados da soma das pesquisas, livros e filmes. Como Durval frequenta o Instituto

Evolução, a entrevista com a fonoaudióloga no local no dia 27 de julho de 2012 foi importante para saber mais da rotina dele na entidade. Essa conversa serviu também para confirmar alguns detalhes para o primeiro capítulo do trabalho.

Após as entrevistas, escutei as gravações para decupar o tempo de cada assunto nos áudios. Dessa forma, ficou mais fácil procurar as informações quando precisei confirmar detalhes e escrever os textos. No meio de agosto de 2012, enviei para o meu orientador os primeiros três textos. Nos primeiros 15 dias de setembro de 2012, escrevi mais dois capítulos que faltavam. No começo de setembro de 2012, enviei o texto sobre o Durval e no dia seguinte, o capítulo sobre a Ilka. O capítulo inicial do livro foi enviado no começo de outubro.

No final de outubro foi escolhido o nome do livro: “O Cromossomo Sincero”. O título foi escolhido levando em consideração uma das características marcantes dos portadores da Síndrome de Down, a sinceridade, uma vez que eles são transparentes. Junto com isso, foi utilizado também o fato da deficiência ser caracterizada pela presença de um cromossomo a mais.

6. CONSIDERAÇÕES

A minha intenção sempre foi abrir os olhos da sociedade para os portadores da Síndrome de Down. Através do retorno que tive daqueles que tiveram acesso ao meu livro e daqueles que foram na apresentação do trabalho, percebi que consegui atingir o principal motivo que me fez escolher esse assunto. Apesar de ainda existir preconceito na sociedade, as pessoas estão começando a perceber a capacidade que eles têm de desenvolver alguma atividade. Com o tempo, acredito que eles terão cada vez mais espaço no mercado de trabalho.

Esse trabalho me fez ter mais certeza do quanto esse assunto me encanta e do quanto eu pretendo seguir em frente com esse livro/tema de alguma forma. Para que a sociedade abra espaço para eles, é preciso que pessoas se engajem nessa luta e deem apoio e suporte para os portadores da Síndrome de Down. O livro me fez perceber o quanto é importante apoiar e ter o interesse em incentivar esse tema.

Na apresentação do meu trabalho, duas famílias estavam presentes. Assim, eu pude ver na reação de cada um deles conforme eu apresentava, o quanto todo o processo do livro tinha sido importante e especial para eles também. Todas as cinco famílias tem histórias interessantes e maravilhosas desde o nascimento do bebê até os dias de hoje. E ver esses anos eternizados em um livro, eu percebi que se tornou algo especial pra eles, de uma forma que eu não imaginei que seria. Foram anos de luta e perseverança.

É difícil encontrar jornalistas que aceitem tratar de temas que são “tabus” na sociedade. Porém, são justamente esses assuntos que precisam ser cada vez mais abordados. Por isso, acredito que não só o meu trabalho, como qualquer outro texto, livro, reportagem ou matéria que trate dessas realidades são de grande importância e relevância para o jornalismo e para a sociedade. O jornalista precisa sair da sua zona de conforto e tratar de assuntos que nem todos querem abordar. O engrandecimento será imensurável para o profissional, mas também fará diferença na vida do indivíduo que ler ou assistir aquele trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, GLAUCO. Brasil tem 300 mil pessoas com Síndrome de Down. Disponível em: <http://g1.globo.com/Noticias/Brasil/0,,MUL1052397-5598,00.html>. Acesso em outubro/2012.

GARCIA, VERA. 21 de março: “Dia Internacional da Síndrome de Down”. Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/2012/03/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down-jovens-com-sindrome-de-down-vao-representar-o-brasil-na-onu.html>. Acesso em outubro/2012

LEITE, LEONARDO. Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>. Acesso em dezembro/2011.

PITA, MARINA. Deficientes representam 24% da população do Brasil, diz IBGE. Disponível em: <http://apnendenovaodessa.blogspot.com.br/2012/04/deficientes-representam-24-da-populacao.html>. Acesso em outubro/2012

ROBINSON, AGUINALDO. SBROGGIO, ELAINE. Síndrome de Down: Características e Etiologia. Disponível em: <http://www.cerebromente.org.br/n04/doenca/down/down.htm>. Acesso em dezembro/2011.

ABC DA SAÚDE. Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>. Acesso em dezembro/2011.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. Mitos e Realidades. Disponível em: http://www.fsdwn.org.br/site/pasta_145_0_mitos-e-realidades.html/. Acesso em outubro 2012.

G1. 23,9% dos brasileiros declaram ter alguma deficiência, diz IBGE. Disponível em: <http://g1.globo.com/brasil/noticia/2012/04/239-dos-brasileiros-declaram-ter-alguma-deficiencia-diz-ibge.html>. Acesso em outubro/2012.

IBGE. Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2170&id_pagina=1. Acesso em outubro/2012

MOVIMENTO DOWN. Estatísticas. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/content/estat%C3%ADsticas>. Acesso em outubro/2012.

MOVIMENTO DOWN. O desenvolvimento das crianças. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/content/o-desenvolvimento-das-crian%C3%A7>. Acesso em outubro/2012.

MOVIMENTO DOWN. Características físicas. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/content/caracter%C3%ADsticas-f%C3%ADsicas>. Acesso em outubro/2012.

MOVIMENTO DOWN. As diferentes formas da trissomia 21. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/content/diferentes-formas-da-trissomia-21>. Acesso em outubro/2012.

MOVIMENTO DOWN. Estimulação Precoce. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/estimulacao-precoce?page=1>. Acesso em outubro/2012.

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Último censo do IBGE revela 45,6 milhões de pessoas com deficiência no país. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/sis/lenoticia.php?id=967>. Acesso em outubro/2012.

WIKIPEDIA. Síndrome de Down. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down. Acesso em dezembro/2011.

WERNECK, CLAUDIA. "Muito prazer, eu existo". Rio de Janeiro: WVA, 1993

PUPO FILHO, RUY DO AMARAL. "Síndrome de Down. E agora, doutor?". Rio de Janeiro: WVA, 1996